

T-1K5
G-15-482
P6000
M. 2

LJ 45483

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA
Biblioteca

MINISTÉRIO DA SAÚDE
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA

GRACE FERREIRA DE ARAUJO

REPERCUSSÃO DO CATETERISMO INTERMITENTE NA
VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE
MIELOMENINGOCELE

Rio de Janeiro, março de 2000

**REPERCUSSÃO DO CATETERISMO INTERMITENTE NA VIDA
DOS PAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE
MIELOMENINGOCELE**

GRACE FERREIRA DE ARAUJO

**Dissertação apresentada à Coordenação
do Mestrado em Saúde da Criança do
Instituto Fernandes Figueira da Fundação
Oswaldo Cruz como requisito parcial
para a obtenção do título de Mestre.**

Orientadora:

Lúcia Maria Costa Monteiro

Co-orientador:

Carlos Eduardo Estellita-Lins

Rio de Janeiro, março de 2000

ARAÚJO, Grace Ferreira de—

Repercussão do Cateterismo intermitente na vida dos pais de crianças portadoras de mielomeningocele. / Grace Ferreira de Araújo. Rio de Janeiro: [IFF], 2000.

xvii, 146p.

Dissertação para obtenção do Título de Mestre em Saúde da Criança pelo Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.

1. Mielomeningocele
3. Cateterismo Uretral
I. Título

2. Bexiga Neurogênica

CDD 000000

À minha filha,

Renata, perdoa-me pelos momentos de ausência, mesmo quando estava presente. Quando você crescer entenderá melhor o que é escolher uma profissão e amá-la de todo coração.

Dedico esta dissertação de Mestrado a todas as mães entrevistadas, pelo exemplo de amor e perseverança constante. O carinho de vocês me impulsionou para a realização deste trabalho e mostrou-me que estou no caminho certo.

Agradecimentos especiais

À doutora Lúcia Maria Costa Monteiro,

amiga e orientadora no verdadeiro sentido da palavra, além de valorizar o papel da enfermagem dentro da instituição, sempre acreditou no meu trabalho e valoriza. Com muito carinho e respeito, sem você eu não teria conseguido.

Ao Professor Carlos Eduardo Estellita-Lins,

foi uma honra trabalharmos juntos. Você me despertou para um mundo de novos conhecimentos. Ainda tenho muito que aprender com você.

A todos os professores do Mestrado do Instituto Fernandes Figueira,

pelo apoio e colaboração na realização deste trabalho.

Agradecimentos,

À Chefia de Enfermagem do Instituto Fernandes Figueira, enfermeira Kátia Sydrônio, pela minha liberação para a realização deste trabalho.

Às Chefias do Departamento de Neonatologia do Instituto Fernandes Figueira, enfermeira Ednéia de Oliveira e doutor João Henrique Leme, pelo incentivo e apoio.

À enfermeira do Ambulatório de Urodinâmica do Instituto Fernandes Figueira, Irani, pela colaboração no cadastro dos pais para a realização das entrevistas.

Aos meus colegas de Mestrado, que em todos os momentos estiveram ao meu lado.

O que significa sentir vocação para alguma coisa? Não será executar seu trabalho a fim de satisfazer seu próprio e elevado conceito do que é certo, o melhor, e não porque será “descoberta” se não o fizer? Este é o “entusiasmo” que cada um, do sapateiro ao escultor, deve ter a fim de seguir adequadamente seu “chamado”. Ora, a enfermeira nada tem que ver com sapatos, cinzéis ou mármore, mas sim com seres humanos, e se ela não der assistência a seus pacientes para sua própria satisfação, nenhuma preleção vai torná-la capaz de fazê-lo.

Notas sobre enfermagem, *Florence Nightingale*

Há uma história espanhola ao mesmo tempo divertida e perturbadora que fala de uma terra onde os habitantes, um a um descobrem que estão desenvolvendo caudas. Para o seu horror, os primeiros a produzirem tal apêndice, semelhante aos dos macacos, fazem o que podem para escondê-lo. Desajeitadamente enfiam suas caudas em calças e camisas largas a fim de ocultar sua estranheza. Mas ao descobrirem que todos estão desenvolvendo caudas, a história muda de modo dramático. Na verdade, a cauda revela-se de grande utilidade para carregar coisas, para dar maior mobilidade, para abrir portas quando os braços estiverem ocupados. Estilistas de moda começam a criar roupas, para acomodar, na verdade, acentuar e liberar as recém-formadas caudas. Logo, começam-se a usar adornos para chamar a atenção a esta novidade. Então, de repente, aqueles que não desenvolveram caudas são vistos como esquisitos, e começam freneticamente a procurar formas de esconder tal fato, comprando caudas postiças ou retirando-se completamente da sociedade de cauda. Que vergonha, não ter cauda!

Os deficientes e seus pais – um desafio ao aconselhamento,

Leo Buscaglia

RESUMO

O Instituto Fernandes Figueira é um dos poucos hospitais da rede pública com condições técnicas para receber recém-nascidos com malformações congênitas, dentre algumas delas, a mielomeningocele. A mielomeningocele é um defeito dos arcos vertebrais, e ocorre por falha do fechamento do canal medular. Essas crianças apresentam peculiaridades daquelas acometidas por outras malformações congênitas do sistema nervoso, entre elas, um distúrbio neuromuscular vesical denominado bexiga neurogênica, o qual pode evoluir com dilatação do trato urinário superior e perda da sua função. A urina estagnada constitui um excelente meio para o crescimento de bactérias.

O cateterismo vesical intermitente consiste na introdução de uma sonda de PVC na uretra da criança até que se observe a saída de diurese por alguns minutos. Como enfermeira diarista da uti neonatal, participei desse treinamento dos pais com relação a técnica do cateterismo, quando essa criança ainda se encontrava internada na UTI- Neonatal. Observei que o medo, a angústia, e a falta de uniformização da técnica pelo profissional de saúde aumentavam a insegurança desses pais no momento da alta hospitalar.

O objetivo principal do meu trabalho é estudar os fatores que interferem na realização do cateterismo intermitente nos pais de crianças com mielomeningocele. A pesquisa é de natureza qualitativa, e utilizou-se como instrumento de coleta de dados um questionário de identificação e uma entrevista estruturada. Oito famílias cujas crianças nasceram com mielomeningocele e cujas mães foram treinadas no ambulatório de urodinâmica para a realização da técnica do cateterismo intermitente, foram

contactadas através de telefonemas e telegramas, apenas 4 assinaram o termo de consentimento para participar da pesquisa.

Muitos fatores foram encontrados no estudo os quais podem interferir no procedimento do cateterismo intermitente. Nós consideramos os mais importantes: o traumatismo psicológico do nascimento da criança malformada, o desconhecimento quanto ao procedimento, falta de suporte financeiro para aquisição do material necessário para a realização do cateterismo, a necessidade de morar com outros membros da família e não poder trabalhar fora. As informações passadas pelos médicos, enfermeiras e auxiliares de enfermagem ajudaram nesse processo de construção do conhecimento sobre o procedimento. Essas informações transmitiram segurança e diminuíram a ansiedade, entretanto, ainda existe há necessidade de um acompanhamento dessa criança e sua família desde a sua internação na UTI até a alta para casa e o acompanhamento ambulatorial.

ABSTRACT

In the state of Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Figueira (FIOCRUZ) is one of the few public network hospitals with technical conditions to receive newborns with congenital malformations, among it, the neural tube defect spectrum, which includes the myelomeningocele. group. Myelomeningocele is a vertebral arch defect that occurs because of a failure to close the medullar channel properly. These children have peculiarities similar to those born with other congenital malformations and its complications, such as visical neuromuscular disturbance denominated neurogenic bladder, are frequent. This particular bladder complication can evolve to loss of urinary function because of ascendant dilatation of urinary tract. The stagnated urine constitutes an excellent media for bacterial growth.

Intermittent urethral catheterisation consists in introduction of a plastic probe in the patient's urethra until diuresis is observed. After the patient's hospitalisation outcome has completed this procedure must be accomplished and performed by one of the family members. As part of a neonatal intensive care unit team, we are responsible for the parent's training regarding the technical assistance for outpatient urethral catheterisation. Psychological uncertainties aspects such as fear and anguish associated to a lack of technical standardisation for the catheterism by the health care professionals increases the high expectations of the family after the hospital leave.

The main objective of this work was to study the associated factors among family members of patients with myelomeningocele that could interfere with the intermittent urethral catheterisation once leaving the hospital site. The research followed a qualitative methodology comprehending an interview and

questionnaire performed at the hospital site. Eight families with children born with myelomeningocele and trained by the urodynamic outpatient clinic staff for intermittent urethra catheterism were contacted by phone or letter and only four signed the informed consent for participation in the research.

Several factors were detected in our investigation that could interfere in the intermittent urethral catheterisation outcome. Among the main factors we considered as relevant: the severe psychological impact of giving birth to a malformed child, the lack of timing to perform the procedure and the understanding of technical informations related to the procedure, the lack of financial support by the local government to acquire the instruments for urethral catheterisation, the need of living with parents and relatives and leave the job. The informations passed by the doctors and nurses and the nursing assesment helped in the process of building knowledge and confidence to perform the urethral catheterisation. The confidence of the parents in this procedure seems to minimize the psychosocial problems related to the child and to the family. However, there is a need of following the child and the family since the stay in the Intensive Care Unit through the ambulatory care and at home.

SUMÁRIO

	Página
<i>INTRODUÇÃO</i>	1
<i>CAPÍTULO</i>	
1 – SEU FILHO NASCEU COM MIELOMENINGOCELE	
– ASPECTO MULTIDISCIPLINAR	09
1.1 – O Paciente com Mielomeningocele	10
1.2 – O Processo de Micção nos Pacientes com Mielomeningocele	16
1.3 – O Cateterismo Intermitente	20
2 – MEU FILHO TEM MIELOMENINGOCELE	
– A ANGÚSTIA DA FAMÍLIA	26
2.1 – A Descoberta do Diagnóstico	27
2.2 – A Separação Após o Nascimento	31
2.3 – A Aceitação Social da Criança na Família	34
3 – O CUIDAR DA ENFERMEIRA	43

4 – METODOLOGIA	51
4.1 – Natureza do Estado	52
4.2 – Local do Estudo	54
4.3 – Definição da Amostragem	55
4.4 – Instrumento de Coleta de Dados	57
4.5 – Organização e Análise dos Dados	63
5 – RESULTADOS	66
5.1 – Caracterização dos Pais e das Crianças	67
5.2 – Experiência do Diagnóstico na Família	72
5.3 – Reconstruindo o Cotidiano	77
5.4 – Formas de Cuidar	80
5.5 – Problemas e Dificuldades	84
6 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	87
6.1 – Caracterização dos Pais e das Crianças	88
6.2 – Experiência do Diagnóstico na Família	94
6.3 – Reconstruindo o Cotidiano	103
6.4 – Formas de Cuidar	110
6.5 – Problemas e Dificuldades	117

7 – CONCLUSÕES e SUGESTÕES	123
<i>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</i>	128
<i>ANEXOS</i>	140
1 – Questionários com Dados de Identificação	141
2 – Entrevista Sobre o Cateterismo Intermitente	143
3 – Protocolo Utilizado no Ambulatório de Urodinâmica	144
4 – Consentimento Livre e Esclarecido	147

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento sócio-econômico e os progressos no controle das enfermidades infecciosas e da desnutrição estão determinando um aumento crescente em importância dos problemas de saúde de origem genética e dos defeitos congênitos em geral como causa de sofrimento, enfermidade e morte nas sociedades modernas OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde – (1984). Além disso, os métodos de diagnóstico, prevenção e tratamento dos distúrbios genéticos e congênitos desenvolvidos em países industrializados tendem a ser excessivamente caros dificultando sua aplicabilidade nos países da América Latina.

Em muitos destes países, as malformações constituem importante causa de mortalidade infantil, o que infelizmente vem crescendo, visto que os sistemas de saúde não priorizam algumas das causas evitáveis como a má nutrição materna, a contaminação do meio ambiente e a ação de agentes infecciosos no organismo.

O termo “hereditário” era muito utilizado com uma conotação de transmissão da enfermidade do indivíduo afetado a seus descendentes, mas

observou-se que a maioria desses distúrbios ocorre em filhos de pais normais sem história familiar prévia.

Recentemente, utiliza-se a expressão “defeito congênito” (como tradução do inglês *congenital defect*) para definir toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento fetal devida a fatores pré-natais. Pode ser de origem genética, do ambiente ou desconhecida, mesmo que o defeito não seja aparente ao nascimento e se manifeste clinicamente após o período perinatal (Sancovsk, 1991).

A partir da década de 60, houve um rápido crescimento de unidades de cuidados intensivos. Juntamente com este crescimento e progresso, vieram desenvolvimentos não imaginados da tecnologia, unidades altamente modernas e aumento e disponibilidade de aparelhos invasivos e não-invasivos para medir, monitorizar e regular sistemas orgânicos.

Do mesmo modo, as dimensões do papel da enfermagem neste ambiente mudaram. O papel é mais tecnológico, mais orientado fisiologicamente, mais intenso e com maior exigência intelectual que antes.

Como enfermeira diarista da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Instituto Fernandes Figueira, convivi estreitamente com pais de crianças

portadoras de várias malformações. Dentre elas, a que mais me envolveu ao cuidar foi a mielomeningocele; principalmente naquelas crianças que possuíam bexiga neurogênica e necessitavam de cateterismo intermitente*. Observei que o medo, a angústia e a falta de uniformização da técnica empregada pelo profissional de saúde fazem parte do cotidiano desses pais durante o período de internação. Muitas dessas crianças desenvolvem dentro da unidade infecções urinárias constantes e vão para casa fazendo uso de antibióticos.

As famílias de crianças que necessitam de cateterismo intermitente limpo após a alta são treinadas para tal. Desde que iniciei o treinamento destas mães, ainda dentro da Unidade de Terapia Intensiva, observei que estas são o principal personagem para o sucesso do tratamento e para o melhor prognóstico dessas crianças. Sendo assim, merecem ser atendidas dentro de vários aspectos que envolvem a realização dessa técnica, abrangendo os aspectos emocionais, dificuldades intelectuais, culturais e econômicas.

A enfermeira coordena o trabalho da equipe de enfermagem e cuida dessas crianças 24 horas por dia. Essa circunstância lhe confere uma riqueza de experiências e um papel privilegiado nas Unidades de Terapias Intensivas, em termos de potencialidade de estabelecer relacionamento mais eficaz e menos excludentes em relação à família dos pacientes (Cunha, 1996).

* Do inglês: clean intermittent catheterization.

Nos últimos anos, aspectos novos surgiram em relação às crianças com mielomeningocele: a possibilidade de um diagnóstico pré-natal, sua maior sobrevivência por cuidados na gestação, no parto e após o nascimento. Cada vez mais essas crianças estão indo para casa com seus pais, que precisam de segurança e um acompanhamento multiprofissional constante para poder oferecer a seus filhos uma qualidade de vida melhor, dentro das limitações conseqüentes dessa malformação.

No Instituto Fernandes Figueira, após a neurocirurgia de correção da mielomeningocele (realizada sempre que possível dentro das primeiras 24/48 horas de vida), o recém-nascido permanece alguns dias na UTI-Neonatal para uma observação mais rigorosa do pós-operatório e a administração de antibióticoterapia.

Neste período, complementa-se a investigação de alterações mais comumente associadas à mielomeningocele, como por exemplo a bexiga neurogênica, que ocorre em 90% dos casos. Para tanto, o staff médico da UTI solicita uma avaliação da neuro-urologia, que através de estudo urodinâmico identifica se existe disfunção vesical. Caso afirmativo é então iniciado precocemente o tratamento necessário, que inclusive pode incluir o cateterismo intermitente.

Numa tentativa de atender a essa realidade institucional e as necessidades dessas crianças e suas famílias, decidi estudar: o conhecimento e a percepção dos pais de crianças portadoras de mielomeningocele sobre a técnica do cateterismo intermitente como um meio de aumentar a segurança desses pais para cuidar de seus filhos, oferecendo uma qualidade de vida melhor, facilitando a adaptação dessa criança na família e na sociedade.

Algumas questões norteadoras me introduziram neste trabalho, a partir do meu objeto de estudo:

- *Quais são as interferências no vínculo afetivo mãe-filho malformado?*
- *Como falar aos pais o diagnóstico?*
- *Em que momento pode-se falar sobre o cateterismo?*
- *Como treinar esses pais?*
- *É realmente necessário fazer o cateterismo? Vantagens/desvantagens.*
- *Existem outras opções?*

- *Se não existem outras opções, como realizar o cateterismo intermitente da melhor forma.*
- *Como deve ser conduzido este treinamento pela enfermeira?*
- *A não existência de uniformização da técnica pelo profissional de saúde afeta sua realização pelos pais?*

Para responder às minhas angústias e dúvidas com relação ao tema dessa dissertação e às questões acima, tracei como **objetivo geral** estudar os fatores que interferem na realização do cateterismo intermitente pelos pais de crianças com mielomeningocele; destacando como **objetivos específicos** verificar o entendimento dos pais quanto às alterações causadas pela mielomeningocele e os cuidados necessários a serem realizados nos seus filhos; e também estudar a percepção dos pais em relação à técnica e seus aspectos psicosociais para a adaptação da criança com mielomeningocele na família.

Durante o período no qual treinei esses familiares na técnica do cateterismo intermitente, observei que a minha presença diária e contínua dentro da Unidade de Tratamento Intensivo era um apoio técnico e emocional, transmitindo maior segurança a esses pais, esclarecendo dúvidas, diminuindo,

assim, a ansiedade com relação a essa nova realidade, ou seja, de cuidar dessa criança após a alta hospitalar.

Baseada na minha prática profissional, estruturei meu pressuposto como sendo o domínio da técnica do cateterismo pelos pais de crianças com mielomeningocele, traz segurança e diminui a ansiedade desses pais.

Para melhor compreensão do estudo proposto, dividi a dissertação em capítulos temáticos, com embasamentos teóricos e experiências profissionais, como será visto a seguir:

No capítulo 1 faço uma revisão da literatura sobre os aspectos fisiológicos da micção e da bexiga neurogênica e sobre o tratamento principal do cateterismo intermitente limpo, discutindo a criança com mielomeningocele sob o aspecto multidisciplinar.

Uma conduta holística para a enfermagem em cuidados intensivos deve incluir a família da criança. Assim, no capítulo 2, abordo o aspecto da família da criança portadora de mielomeningocele e bexiga neurogênica: o choque do diagnóstico e a maneira como esse problema é vivido pela família. Descrevo os sentimentos dos pais, dos irmãos e as dificuldades que envolvem a realização da técnica do cateterismo.

Também apresento, no capítulo 3, a enfermagem realizando este cuidado e transmitindo-o aos pais e demais membros da família. Não poderia deixar de abordar o preconceito a criança e a tendência ao isolamento social.

O capítulo 4 consiste na metodologia do estudo. É descrita aqui a pesquisa qualitativa, no seu enfoque social, político e cultural, utilizando como instrumento de coleta de dados uma entrevista estruturada com os pais.

No capítulo 5, analiso os resultados das entrevistas, num esforço de ampliar o debate teórico-prático, dentro da minha experiência profissional.

Logo em seguida, no capítulo 6, analiso as entrevistas, busco respostas dentro das minhas questões e discuto minhas experiências com o referencial teórico.

No capítulo 7, as conclusões e sugestões do meu estudo, que espero seja o começo de vários outros trabalhos dentro dessa abordagem da criança com mielomeningocele e bexiga neurogênica.

***SEU FILHO NASCEU COM MIELOMENINGOCELE
ASPECTO MULTIDISCIPLINAR***

A simples compreensão, porém, não basta. Quando compreendo algo, mas não o ponho em prática, nada se modifica no mundo exterior ou em mim mesmo.

Person to person, Barry Stevens

1.1 – O Paciente com Mielomeningocele – Aspecto Multidisciplinar

Segundo Whaley e Wong (1989), “doença crônica” é aquela de evolução prolongada, podendo ser progressiva e fatal ou não progressiva e associada a uma sobrevida relativamente normal.

De acordo com Gueler (1990), a doença crônica terá alguns ou todos estes componentes:

- a) *é permanente;*
- b) *deixa incapacidade residual causada por alterações;*
- c) *requer treinamento especial para reabilitação;*
- d) *requer um longo período de supervisão e/ou cuidados.*

A mielomeningocele é uma doença crônica, que tem como principais características (Salomão,1997):

- a) *anomalia estrutural da medula espinhal caracterizada pela presença de placa neural, geralmente em níveis torácicos inferiores, lombares e sacros;*

- b) *porção medular malformada exteriorizada por defeito dos arcos vertebrais posteriores, exposta ao ambiente e geralmente revestida por cisto contendo em seu interior líquido cefalorraquidiano e meninges;*

- c) *revestimento cístico geralmente desprovido de pele íntegra e parcialmente constituído por uma membrana de aracnóide que se confunde medialmente com a placa neural;*

- d) *associação à hidrocefalia, na maioria dos casos.*

A mielomeningocele se associa a diversas malformações do encéfalo, medula espinhal, coluna vertebral, nervos periféricos, ossos e vísceras, constituindo a mais complexa de todas as malformações congênicas compatíveis com sobrevivida prolongada (Reigel e Rotenstein, 1994).

Devido em grande parte às várias intervenções corretivas, muitas crianças, mesmo aquelas gravemente afetadas, podem sobreviver muitos anos.

No Children's Hospital of Boston, a sobrevivência de crianças admitidas portadoras de mielomeningocele com idade de 1 ano é de 96% e a sobrevivência das de 10 anos é de 90%. Muitas mortes ocorrem nas crianças mais gravemente afetadas e a síndrome de morte súbita infantil é mais comum nas crianças com mielomeningocele do que na população em geral (Cloherly e Start, 1993).

As crianças portadoras de mielomeningocele apresentam peculiaridades que as distinguem de outras malformações congênitas do sistema nervoso, a saber:

- a) paralisias de membros inferiores em graus variados, muitas vezes atenuadas por aparelhos ortopédicos e sessões intensivas de reabilitação (Carrol,1983; Mclone e Naidich,1989);
- b) hidrocefalia que os tornam potencialmente sujeitos a deterioração neurológica conseqüente da disfunção do sistema de drenagem (Mclone,1983; Rekate,1985; Dias e Mclone,1993; Salomão,1997);
- c) distúrbios esfinterianos, vesicais e anais de difícil controle, predisponentes a infecções urinárias e altamente limitantes do ponto de vista médico e social (Mclone,1983; Bailey,1991);

- d) propensão à obesidade em virtude da pouca mobilidade (Dixon e Rekate ,1991);
- e) susceptibilidade a síndromes de inadaptção social, em decorrência de todos os aspectos acima expostos (Dally e Garrison,1991).

Segundo Lemiere (1988), a incidência mundial média é de 1/1000 nascidos vivos. Na América do Sul, a incidência é estimada em 5,1/10 mil nascidos vivos, (Castilia e Orioli,1985). Não há diferenças entre áreas tropicais e não tropicais, observando-se uma maior freqüência no Chile do que no restante do continente. No Brasil, a incidência é de 0,39 por 1000 nascidos vivos (Ogata, Camano e Brunoni,1992).

A maioria das malformações do canal neural consiste em defeitos de fechamento da coluna vertebral. Há graus variáveis de herniação de tecido através da fissura óssea, denominada disrafia ou espinha bífida. Se a anomalia não for visível externamente é chamada de espinha bífida oculta; se houver uma protusão sacular externa é denominado espinha bífida cística, a qual se classifica em meningocele ou mielomeningocele (Wong e Whaley,1989).

Nesses casos, a medula espinhal permanece aberta porque as pregas neurais deixaram de se encontrar e de se fundir durante a quarta semana.

A maioria das mielomeningoceles localiza-se na área lombar e na área lombossacra. Quando o defeito estiver localizado abaixo da segunda vértebra lombar, há comprometimento dos membros inferiores. Em ambas as alterações, espera-se comprometimento vesical e esfinteriano.

Caso o defeito seja localizado abaixo da terceira vértebra sacra, não há comprometimento motor, mas pode haver anestesia da região com paralisia dos esfíncteres anal e vesical.

Fatores nutricionais e ambientais desempenham, sem dúvida, um papel na produção de defeitos do tubo neural. Estudos têm sugerido que a ingestão de suplementos vitamínicos e de ácido fólico antes da concepção reduz a incidência de defeitos do tubo neural (Moore e Persand, 1995).

Certas drogas aumentam o risco de mielomeningocele. O ácido valpróico, por exemplo, é um anticonvulsivante que causa defeitos do tubo neural em cerca de 1 a 2% da gravidez, se ingerido na fase inicial da gestação (até a quarta semana do desenvolvimento), quando as pregas neurais estão se fundindo (Holmes, 1992).

É possível determinar a presença de alguns defeitos abertos do canal neural na época pré-natal, através da ultra-sonografia uterina e das

concentrações elevadas de alfa-fetoproteína (AFP) – uma alfa-1 globulina específica fetal encontrada no líquido amniótico – que pode indicar a presença de anencefalia e de mielomeningocele. A melhor época para a realização destes exames de diagnóstico é entre a 14^a e 16^a semana de gestação (Whaley e Wong, 1989).

Quando se desconhece o fator etiológico, como na maioria dos defeitos congênitos, informa-se o risco empírico de segregação para aquela anomalia específica. Completa-se o aconselhamento genético definindo-se os métodos preventivos que os familiares em risco devem vivenciar a cada momento reprodutivo dos casais.

A neurocirurgia para o fechamento da mielomeningocele é realizada o mais precocemente possível, geralmente nas primeiras 24/48 horas. A maioria dos especialistas preconiza esse tempo por oferecer resultados favoráveis em relação à morbidade e a mortalidade por infecções graves.

O tratamento da criança com mielomeningocele requer uma abordagem multidisciplinar, envolvendo as especialidades de neurologia, neurocirurgia, pediatria, urologia, ortopedia, reabilitação e fisioterapia, assim como assistência intensiva de enfermagem em uma variedade de áreas especializadas. Os esforços cooperativos destes especialistas dirigem-se para

cinco problemas principais associados a este sério defeito: hidrocefalia, bexiga neurogênica, locomoção, reabilitação, educação da criança e da família.

Apesar dos planos de tratamento traçados ultimamente, cada criança deve receber um cuidado individualizado, bem planejado e consistente, sempre respeitando suas necessidades de nutrição, conforto e dignidade. É importante também considerar o direito dos pais de participar de todas as decisões referentes a este cuidado.

Os critérios prognósticos precisam ser considerados, devendo nortear a discussão entre os pais e os profissionais de saúde. A qualidade de vida dessa criança vai depender muito dos termos que serão discutidos com os pais com relação ao seu desenvolvimento futuro. Esses devem ser transmitidos de modo concreto e compreensível, sempre baseados nos dados clínicos

1.2 – O Processo de Micção nos Pacientes com Mielomeningocele

O processo de micção fisiológico se divide em duas fases: enchimento e esvaziamento vesical. Durante a fase de enchimento vesical, não deve ocorrer contração do músculo da bexiga (detrusor), permitindo assim que o volume intravesical aumente sem a elevação concomitante da pressão, ou melhor, com

uma elevação menor que 10cmH₂O/100ml de volume, que é a complacência vesical normal (Fernandes and cols.,1994).

Fisiologicamente, quando a capacidade vesical é atingida, o detrusor contrai e o esfíncter uretral relaxa a fim de que a micção ocorra com baixa pressão. O mecanismo uretral competente mantém a uretra fechada na fase de enchimento vesical e relaxada na fase de esvaziamento.

O armazenamento e periódica eliminação da urina dependem de dois determinantes: a manutenção da bexiga como reservatório e a resistência ao fluxo urinário pelo colo vesical, uretra e esfíncter uretral estriado. Estas estruturas têm inervação complexa que compreende o sistema nervoso somático (voluntário) e o autônomo, o qual é composto de fibras simpáticas e parassimpáticas (D'Ancona e Netto,1996).

A contração da bexiga depende de centros nervosos centrais (encefálicos) e medulares. Assim, quando surgem lesões nestes centros nervosos (cérebro ou medula) ocorrem graves perturbações funcionais da bexiga, conhecidas por quadros de bexiga neurogênica.

A mielomeningocele é a causa mais comum de bexiga neurogênica na infância, tendo como principais conseqüências a infecção do trato urinário e a

incontinência urinária, podendo levar a lesão renal. O tratamento precoce pode evitar essa evolução, através da prevenção da infecção do trato urinário e da micção com pressões elevadas. Além disso, permite a preservação da continência urinária em crianças maiores (Costa Monteiro, 1991).

A bexiga neurogênica é investigada através de exames por imagem como a ultra-sonografia de rins e vias urinárias e a uretrocistografia miccional. A avaliação das pressões intravesicais e do comportamento do esfíncter uretral externo é feita através da urodinâmica.

Estudos realizados por Costa Monteiro e D'Ancona (1991) mostram que a avaliação urodinâmica é essencial na condução do tratamento das crianças com bexiga neurogênica por mielomeningocele. Quanto mais precocemente essa avaliação se realize, menor o risco de ocorrer deteriorização do trato urinário. Crianças até o primeiro ano de vida, na primeira consulta ambulatorial, apresentaram 50% de alterações do trato urinário e 83% responderam bem ao tratamento indicado pela urodinâmica.

Por meio da avaliação urodinâmica deve-se classificar a função da bexiga e do esfíncter uretral. De acordo com a Sociedade Internacional de Continência (D'Ancona e Netto, 1996), o detrusor (músculo vesical) pode ser:

- **Função Normal:** durante a fase de enchimento vesical, não ocorre aumento da pressão e nem contrações vesicais. Ao iniciar a fase de esvaziamento, a pressão se eleva, o esfíncter relaxa e a micção ocorre sob baixa pressão. São raras as crianças com mielomeningocele que apresentam função do detrusor normal.
- **Função do Detrusor Hiperativo:** quando, durante a fase de enchimento vesical, em que se observam contrações involuntárias do detrusor, que podem ser espontâneas ou provocadas, mas não inibidas pelo indivíduo. A micção pode ocorrer por contração involuntária, que não pode ser interrompida, ou contração voluntária. Quando ocorre lesão neurológica, caracteriza-se como hiperreflexia do detrusor.
- **Função do Detrusor Hipoativo:** durante a fase de enchimento vesical não ocorre contração involuntária do detrusor e na fase de micção a contração do detrusor é inadequada ou ausente. Quando existe lesão neurológica, utiliza-se o termo arreflexia do detrusor.

A mesma sociedade classifica a função uretral como:

- **Função Uretral Normal:** a atividade esfínteriana mantém a continência durante a fase de enchimento vesical, mesmo durante manobra de esforço. Durante a micção ocorre relaxamento dos esfínteres. O mecanismo uretral normal é capaz de interromper voluntariamente a micção.
- **Função do Mecanismo ou Mecanismo Uretral Hiperativo:** o mecanismo uretral contrai-se involuntariamente durante a contração do detrusor ou não relaxa na ocasião da micção. Quando há lesão neurológica, denomina-se dissinergia detrusor-esfínteriana.
- **Função ou Mecanismo Uretral Incompetente:** esse tipo de disfunção leva à perda de urina. Quando não existe atividade esfínteriana pode ser de causa neurológica ou anatômica.

1.3 – O Cateterismo Intermitente

Uma das formas de tratamento de bexiga neurogênica é o cateterismo intermitente limpo. Esta forma de intervenção é indicada em pacientes com função do detrusor hipoativo e naqueles com detrusor e esfínter hiperativos, ou seja, quando existe dificuldade de esvaziamento vesical ou quando a micção ocorre sob altas pressões vesicais.

Lapides and cols. (1972) descreveram o sucesso do tratamento da bexiga neurogênica com o uso do cateterismo intermitente limpo e, desde então, este vem sendo usado como terapêutica para pacientes com esta disfunção vesical, incluindo aí crianças com mielomeningocele.

Em uma revisão retrospectiva, Crooks e Enrile (1983) afirmam que, quando corretamente indicado, o cateterismo intermitente é ideal no sentido de promover a independência social, continência urinária e a função renal normal em crianças com mielomeningocele. Outros recentes estudos de *follow-up* têm avaliado o sucesso do cateterismo intermitente no tratamento da incontinência urinária e do trato urinário superior. Entretanto, esses estudos não se limitam a crianças com mielomeningocele.

O cateterismo vesical consiste na introdução de um cateter via uretral até a bexiga a fim de retirar a urina. É indicado para esvaziamento da bexiga em casos de retenção urinária e verificação da presença ou não de urina na bexiga (Nascimento, 1985).

Utiliza-se uma técnica asséptica ou limpa*. Estudos têm demonstrado que a técnica limpa é tão eficiente quanto a asséptica para reduzir o índice de infecções.

Um estudo realizado por Geraniotis and cols (1988), em 24 pacientes de mielomeningocele para avaliar o uso do cateterismo intermitente como profilaxia da deteriorização do trato urinário, demonstrou que 50% que não fizeram o cateterismo intermitente precocemente apresentavam deterioração do trato urinário. Por outro lado, apenas um paciente apresentou infecção urinária devido a esse tratamento.

Outro estudo semelhante realizado através do *follow-up* em crianças com uso prolongado de cateterismo intermitente mostrou que 24% fizeram uso de antibiótico sistêmico devido a infecções repetidas do trato urinário superior. Os autores afirmam que a antibioticoterapia pode ocasionar a persistência de uma pequena taxa contínua de infecção por causar resistência ao tratamento (Lin - Dyken, 1992).

A maioria dos sinais e sintomas de infecção urinária tende a estar prejudicada em pacientes com mielomeningocele, de modo que a história do

* Técnica Asséptica: estéril
Técnica Limpa: não estéril

Aparecido, E. and cols, 1997. Infecções Hospitalares. Prevenção e Controle.

paciente, o exame de urina e a sua cultura constituem os principais instrumentos de avaliação utilizados para confirmar o diagnóstico.

Uma das causas de perpetuação de infecções é quando não se segue corretamente o protocolo de cateterização. Por exemplo: a antisepsia genital inadequada, o uso de cateteres contaminados, a contaminação das mãos na cadeira de rodas, torneiras etc.

As medidas de cuidado da enfermagem relativas à cateterização do trato urinário devem enfatizar uma técnica asséptica rigorosa. O treinamento dos pais deve ser feito por um membro da equipe, para evitar informações equivocadas e aumentar a insegurança dos pais em relação ao tratamento.

Deve-se considerar que o cateterismo intermitente é sempre um procedimento invasivo para a criança e para os pais. Entretanto, uma preparação adequada de ambos tende a diminuir o desconforto e os riscos. Muitas vezes, os pais têm medo de realizar o cateterismo por temerem romper o hímen das suas filhas. É necessário uma intervenção no sentido de esclarecimento da anatomia do aparelho genital e do trato urinário, de uma maneira simples e correta, para diminuir essa ansiedade dos pais.

Muitas vezes se torna difícil avaliar se o cateterismo está causando algum tipo de dano, pois as crianças com mielomeningocele podem apresentar essa área genito-urinária pouco sensível e, assim, pode ser causado algum tipo de traumatismo. Sempre é indicado o uso de uma pequena quantidade de pomada anestésica na ponta do cateter servindo também como lubrificante. O calibre do cateter é de suma importância e deve ser de acordo com o peso e idade da criança. No Brasil ainda não dispomos de um cateter específico para bebês, sendo utilizado, de uma maneira um pouco improvisada, sondas de PVC que possuem diâmetros variados e são bem flexível.

Além dos problemas clínicos, o paciente com bexiga neurogênica e mielomeningocele sofre pressões sociais graves que influenciam grandemente sua vida. A incontinência urinária está presente na maioria dos casos e é a queixa principal após os 6 anos de idade. Isto faz com que estas crianças carreguem constantemente o estigma do odor de urina que, associado à dificuldade de locomoção, as tornam indivíduos dependentes, inseguros e rejeitados pela sociedade.

O acompanhamento desses pacientes é necessário para avaliar não apenas o estado clínico da criança mas, também, o aspecto psico-social. Em relação especificamente ao cateterismo intermitente, o acompanhamento deve incluir o conhecimento e a discussão das dificuldades e das dúvidas que podem

surgir a qualquer momento dos pais ou da pessoa que realiza esse procedimento.

MEU FILHO TEM MIELOMENINGOCELE

A ANGÚSTIA DOS PAIS

A primeira manifestação de meu coração, foi a velha pergunta que todos nós fazemos frente a um sofrimento inevitável: por quê tinha de acontecer comigo? Para esta pergunta não podia haver resposta e, de fato, não houve nenhuma.

The child who never grew, Pearl Buck

2.1 – A Descoberta e o Choque do Diagnóstico

Apesar do número relativamente grande de crianças com malformação congênita, ainda não se sabe como se desenvolve o afeiçoamento dos pais a estas crianças. A conceituação de Solmit e Start (1984) a respeito das reações dos pais, enfatiza que um aspecto significativo da adaptação é que os pais devem sofrer a perda da criança normal que eles esperavam. Isto significa abandonar a idéia do filho perfeito para, aos poucos, conseguirem amar e cuidar dessa criança.

Ninguém quer ter um filho deficiente ou malformado. Desde a Idade Média, as crianças que nasciam com alguma malformação eram referidas como algo “diabólico”. Na Grécia e na Roma Antiga eram sacrificadas, pois sua existência era considerada como uma infração às ordens naturais (Buscaglia, 1997).

Hoje em dia, ainda continuamos querendo filhos aptos, simpáticos, inteligentes, que se saiam bem na sociedade competitiva em que vivemos e que “sejam um crédito para nós”. Temos mesmo competições de bebês para encontrar o mais bonito. Não é para se estranhar que os pais se preocupem durante o final da gravidez com que tipo de bebê está para chegar e se tornem

profundamente angustiados se nasce uma criança lesada ou imperfeita (Finnie, 1980).

A crise e o enfrentamento da doença começa quando, ao nascer, se comunica aos pais que a criança é portadora de um defeito congênito (mielomeningocele). É importante que recebam informações corretas, mesmo que ainda haja indefinição quanto ao diagnóstico e/ou prognóstico. A reação desses pais é de choque e pode ser acompanhada de negação.

Muitos pais se mostram profundamente melancólicos, se recusando até a visitar a criança recém-nascida, mesmo quando as mães ainda se encontram internadas na maternidade. Esta atitude poderá dificultar o início do tratamento necessário e o treinamento desses pais com relação ao cateterismo intermitente ou outros cuidados específicos, postergando, assim, o momento da alta hospitalar.

Whaley e Wong (1989) colocam que a negação, como mecanismo de defesa, é um amortecedor necessário para prevenir a desintegração; no entanto, não deve impedir o reconhecimento da necessidade de tratamento ou das metas de reabilitação necessárias para melhorar a sobrevida possível da criança.

Não é de surpreender que muitos pais sejam ambivalentes acerca da criança, isto é, algumas vezes sentem que a amam como se fosse normal e, outras vezes, sentem-se angustiados, ansiosos e mesmo a rejeitam.

Segundo Klaus e Fanaroff (1982), as reações dos pais ao nascimento de uma criança com malformação congênita parecem seguir um curso previsível, que foi dividida em cinco fases, com um tempo de duração relativo, após estudos de observação das reações dos pais frente ao nascimento de crianças malformadas, respectivamente:

- **Choque:** Período inicial de intensos distúrbios emocionais, que se caracterizam por sentimentos de raiva, tristeza, ansiedade e choro incontrolável.
- **Recusa:** Após o choque inicial, muitos procuram se esquivar das informações sobre as anormalidades físicas, dando a impressão de não aceitarem o fato como real.
- **Tristeza e Raiva:** Mesclam-se sentimentos de culpa, relutância em apegar-se ao filho, temor pela sua morte e, ao mesmo tempo, o desejo do óbito da criança na esperança de que, com isso, o pesadelo desapareça.

- **Adaptação e Equilíbrio:** Lentamente se estabelece um período de adaptação e equilíbrio, com gradual diminuição da ansiedade e demais reações emocionais, bem como progressiva aceitação da situação.
- **Reorganização:** Estabelece-se de forma muito lenta, na qual os pais relatam um nível de interação compensadora com seus filhos, encarando como suas responsabilidades os problemas das crianças.

Uma ^{*The}escala utilizada normalmente para mães de crianças com doenças crônicas, foi adaptada para mães de crianças com mielomeningocele, com o objetivo de medir o impacto na família sobre o diagnóstico da patologia. Os resultados foram muito parecidos com os de outras patologias. O nível da lesão tem uma forte associação com o crescimento sadio da família e das dificuldades sociais. Ou seja, quanto mais grave o nível da lesão, mais dificuldades sociais surgem, tais como: conflitos com outros membros da família, amigos, interferências nas atividades sociais, dificuldades de cuidados hospitalares, relação marido e mulher (Bier and cols, 1996).

* The development of an impact-on-family scale: preliminary findings, Med Care, 1980.

A enfermeira que cuida dessa criança e de sua família deve encorajar os pais a reconhecerem as qualidades humanas do bebê e suas características físicas positivas. Ao iniciar os cuidados junto com a enfermeira e depois assumindo toda a responsabilidade, os pais estarão aptos a levarem seu bebê para casa e aceitá-lo como indivíduo único, com capacidade e habilidade para crescer e desenvolver-se à sua própria maneira, ao invés de criar uma imagem de criança lesada, anormal ou um acidente da natureza.

2.2 – A Separação Após o Nascimento

Há evidências de que quando as mães da espécie humana são separadas de seus filhos durante as primeiras horas ou mesmo dias após o parto, as mesmas têm dificuldades na formação de seu afeiçoamento para com o recém-nascido. É através da permanência do recém-nascido com sua mãe que os laços afetivos são desenvolvidos (Klaus e Kennig, 1993).

Em se tratando da transferência do recém-nascido para a Unidade de Tratamento Intensivo, a mãe desenvolve uma preocupação maior, provocada pela separação e pela preocupação sobre a patologia e normalidade do seu filho.

A separação mãe-filho, na maior parte do dia, pode ser prejudicial para ambos, gerando ansiedade, diminuindo o papel da mãe verdadeira e aumentando a importância da enfermeira (mãe substituta).

É como se a enfermeira fizesse o papel de mãe por um tempo (internação) e a mãe o da enfermeira. Só que a mãe desempenhará este papel pelo resto da vida dessa criança. Deverá aprender técnicas de enfermagem (cateterismo vesical), para manter a função de micção do seu bebê.

Ainda nos primeiros dias de vida, a mãe deverá aprender a trocar curativos, usar técnicas assépticas, reconhecer sinais de infecção, aprender toda uma linguagem médica completamente desconhecida para ela.

A gravidez é um período de crise para a mulher, com readaptações importantes resultando no seu amadurecimento. Segundo Bowlby (1989), este processo é complexo e composto por etapas de adaptações nas quais há uma regressão psicológica temporária apresentando aspectos positivos e negativos, como as alterações psicossomáticas que ocorrem simultaneamente sob os pontos de vista orgânico, metabólico e de readaptação emocional. Um dos aspectos positivos fundamentais é o vínculo-afetivo.

Este vínculo mãe-filho surge precocemente, provavelmente por percepção no plano inconsciente materno das modificações bioquímicas e orgânicas da gestação. Estas etapas da formação deste vínculo são: gestação – planejamento, confirmação e aceitação da gravidez; percepção dos movimentos fetais – aceitação do feto como indivíduo; parto-nascimento; pós-parto – visão do filho, importância do contato precoce e de cuidar da criança (Viegas, 1996).

O afastamento do bebê depois de um parto por cesariana sem que seja dada à mãe uma chance de ver e segurar seu filho e de esclarecer as dúvidas sobre ambos, enfraquece e dificulta os sentimentos de apego.

O bebê deve ser levado para a mãe logo que possível para que ela possa ver tanto a sua anormalidade quanto os seus aspectos normais. Deve, preferentemente, ser visto ao mesmo tempo pelo casal. Quando os pais sabem que o bebê vai nascer com um problema, mas não podem vê-lo, a sua ansiedade tende a aumentar e permite que dê asas à fantasias muitas vezes maiores que a realidade. Mas, o mais importante, é que quanto mais os pais demoram a ver o seu filho, mais podem ir fixando uma imagem distorcida dele, tornando mais difícil a aceitação (Irvin, 1993).

O ambiente hospitalar engendra este sentimento de estarem “emprestando” os bebês aos seus pais. Estes não confiam em si mesmos e se preocupam com a possibilidade de machucarem seu próprio filho. Sentem-se inseguros ao tocá-los no meio de tantos monitores, tubos, soros etc. A enfermagem, que passa a maior parte do tempo cuidando desse bebê na Unidade de Tratamento Intensivo, também nutre esse sentimento de insegurança com relação ao pais. A enfermeira se sente responsável por aquela criança, desestimulando, muitas vezes, inconscientemente, os pais de pegá-las e senti-las.

Segundo Brazelton (1989), a mãe pode não conseguir investir neste recém-nascido real e continuar a manter uma relação mais estreita com o filho imaginário. Ela leva seus interesses para outra parte: estudos, trabalho, família, vida sexual etc. Quando a mãe retoma, esta criança acaba praticamente de nascer. Ela reencontra seus interesses habituais, mas deve, além disto, investir nas necessidades de seu filho e de seu funcionamento.

2.3 – A Aceitação Social da Criança na Família

As crianças portadoras de mielomeningocele passam grande parte do tempo em hospitais devido a intervenções cirúrgicas, correndo grande risco de infecções e fazendo uso prolongado de antibioticoterapia. Isso cria uma

separação quase contínua da intimidade física da família e do aconchego e segurança do lar. O relacionamento afetuosos entre os pais e a criança é muito importante nesses primeiros tempos e está diretamente relacionado ao bem estar físico, mental e psicológico da criança.

Um estudo realizado por Bier and cols. (1996) com mães de crianças portadoras de mielomeningocele demonstrou que essas mães são mais vulneráveis e têm uma tendência maior à depressão e ao isolamento social, devido a dificuldade de encontrar auxílio nos cuidados especiais que essas crianças exigem.

Se a mãe é capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo.

O pai, comparado com a mãe, na maioria das vezes, tem menos oportunidade de fazer diretamente alguma coisa em benefício do filho, como por exemplo: levá-lo ao médico, à fisioterapia, à escola especial ou a outros serviços. Esse pai dispõe de menos oportunidades para elaborar seu pesar pela perda do “filho perfeito” e também para lidar com a auto-estima diminuída. Sua necessidade de se ajustar à perda de uma criança perfeita pode ser particularmente intensa, pois as expectativas narcísicas de imortalidade, através de um filho, não virão a se concretizar.

As pessoas que trazem ao mundo uma criança com malformação ou com algum tipo de deficiência desempenham um novo papel, tornando-se, por extensão, pais especiais que, com frequência, são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Devem tentar compreender sentimentos e atitudes ocasionadas por uma nova situação para a qual há poucas orientações ou definições. O nascimento de uma criança imperfeita fará com que enfrentem um desafio único, do qual não tomariam conhecimento se a criança fosse perfeita.

Para essa família, o nascimento de uma criança pode não ser um momento de tanta alegria. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical do estilo de vida de todos os envolvidos. Haverá necessidades excepcionais de tempo, reestrutura familiar, mudança de valores.

Trentini e Silva. (1990) colocam que qualquer doença, por mais insignificante que seja, sempre requer da pessoa afetada alguma mudança no seu estilo de vida. A diferença entre uma doença qualquer e uma crônica é que esta última geralmente leva a mudanças permanentes.

Os pais, os irmãos e a própria criança com mielomeningocele são constantemente vítimas de preconceitos, isolamento e críticas, todos gerados pela ignorância e por temores das pessoas em relação à doença.

A aceitação social começa no grupo familiar, onde a criança estabelecerá suas primeiras e mais importantes relações. Esta criança tem as mesmas necessidades emocionais e sociais que outras. Ela necessita de amor, mas não sufocamento; cuidado, mas não supertolerância.

Um dos maiores e mais dolorosos problemas que os pais de bebês com malformações experimentam é a falta de preparação para enfrentar o isolamento social causado pela debilitação. A maior parte das pessoas hesita em tratar bebês portadores de deficiências do mesmo modo que tratam os outros. Sentem receio de segurá-los, abraçá-los, fazer-lhes cócegas (Buscaglia 1997).

Brunner (1994) identifica algumas situações nas quais a família e a criança com uma doença crônica, como a mielomeningocele, devem se adaptar para uma qualidade de vida melhor:

- a) lidar com o estresse consequente de procedimentos terapêuticos e a hospitalização;

- b) desenvolvimento e manutenção das relações com a equipe multiprofissional;
- c) preservação de uma auto-imagem satisfatória e manutenção de uma sensação de competência e domínio;
- d) equilíbrio dos sentimentos perturbadores pela doença e pelo tratamento;
- e) manutenção de relacionamento com a família e com amigos a despeito de um papel modificado.

Esse processo de adaptação é lento, contínuo e envolve toda a família, que deve sentir segurança por todos os profissionais envolvidos no atendimento dessa criança. Isso inclui, além da equipe de enfermagem: fisioterapeutas, fonoaudiólogas, ortopedistas, neurologistas, cirurgiões, urologistas e pediatras. É um trabalho árduo e contínuo dessas famílias, convivendo com o estresse das reinternações hospitalares, cirurgias, várias consultas com especialistas, escolas especiais. Um dos cônjuges, geralmente a mulher, precisa de tempo integral, sendo obrigada, muitas vezes, a parar de trabalhar, ficando o homem sobrecarregado e responsável por manter o sustento da família.

O relacionamento dessa criança com seus irmãos deve ser encorajado. Os irmãos devem expressar seus sentimentos negativos ou positivos e não assumirem responsabilidades excessivas.

Em um estudo realizado por Kiburtz (1994), as crianças relataram sentimentos positivos em relação a seu irmão portador de mielomeningocele. Eles falaram carinhosamente de seus irmãos e desenvolveram atividades que faziam juntos. Descreveram sentimentos de proteção e preocupações específicas com relação às limitações físicas e ao potencial de seu irmão para se machucar ou morrer.

Quando o bebê e seus pais começam a experimentar o fracasso, a criança acumula, dentro de si mesma, uma expectativa de fracasso. Vêem a si mesmas como sempre falhando em algo e não conseguem valorizar aquilo que podem fazer. O tratamento para este fraco autoconceito que a criança tem torna-se o aspecto de maior importância de qualquer programa de reabilitação, (Brazelton and cols, 1987).

A criança com bexiga neurogênica tem uma doença de evolução prolongada, que tanto pode ser progressiva e fatal quanto associada à sobrevida relativamente normal, ou seja, bem-viver dentro de suas limitações. Bem-viver

que depende do compromisso do cuidado assumido pela família e pela própria criança na sua potencialidade (Furlan, 1998).

Com o progresso das técnicas cirúrgicas, o surgimento de novos antibióticos e o desenvolvimento da terapia intensiva, a sobrevivência dessas crianças com mielomeningocele aumentou. Com isso o organismo dessa criança tende a se adaptar ao meio, podendo ter uma vida “quase normal”.

Mas o que seria normal? Segundo Canguilhem (.1982.), em medicina o conceito de normal designa ao mesmo tempo o estado habitual dos órgãos e seu estado ideal, já que o restabelecimento desse estado habitual é o objeto usual da terapêutica.

A mielomeningocele e a bexiga neurogênica destas crianças constitui a malformação que representa um obstáculo para manter-se dentro da norma que impõe a sociedade. Não faz parte da normalidade funcional do corpo humano introduzir um cateter na bexiga para retirar a urina que não consegue sair sozinha.

Qualquer desvio do tipo específico ou, em outras palavras, qualquer particularidade orgânica apresentada por um indivíduo comparado a grande maioria dos indivíduos de sua espécie, de sua idade, de seu sexo, constitui o

que se pode chamar de uma “anomalia”. É claro que, assim definida, a anomalia tomada num sentido geral é um conceito puramente empírico ou descritivo, ela é um desvio estatístico.

A anomalia só é conhecida pela ciência se tiver sido, primeiro, sentida na consciência, sob a forma de perturbação ou de nocividade. No entanto, a sensação de obstáculo, de perturbação ou de nocividade é uma sensação que se tem de considerar como normativa, já que importa a referência – mesmo inconsciente – de uma função e de um impulso à plenitude de seu exercício.

Dentro do grupo de pais de crianças com bexiga neurogênica encontramos suas variações, maneiras diferentes de interpretar o problema do cateterismo, que para alguns nem é problema, sendo considerado um procedimento normal dentro da patologia da criança.

O problema da distinção entre a anomalia e o estado patológico é bastante obscuro e, no entanto, é bastante importante não apenas sob o ponto de vista biológico, mas também filosófico, pois cabe ao profissional que cuida dessa família e dessa criança passar uma realidade sem preconceitos, sem fantasias e ao mesmo tempo mostrar as possibilidades de manutenção da qualidade de vida dessa criança, mesmo com seus distúrbios neurológicos e funcionais.

Durkheim (1995) questiona se a saúde seria o estado de um organismo em que as chances de sobrevivência estão em seu máximo, enquanto a doença seria tudo o que tem por diminuí-las. A criança com uma doença crônica sempre estará no seu máximo potencial de sobrevivência, sua luta é diária, não que essa criança estará sempre doente, mas sempre estará com possibilidades de recaídas, infecções constantes, talvez até cirurgias e constantes avaliações com especialistas.

Como refere Rudy e Woodsyde, (1991) em seu trabalho com pacientes mielodisplásicos com incontinência urinária: “é nosso dever poupá-los das conseqüências desastrosas da mielomeningocele”.

Capítulo 3

O CUIDAR DA ENFERMEIRA

Mas, se os tempos mudaram, é bom que estejamos em dia com os conhecimentos de hoje. Se estejamos pouco ou muito certos, só o tempo dirá.

Drauzio Viegas

A família é um sistema aberto e, como tal, contém todos os elementos de um sistema – estrutura, propósito ou função e organização interna. A família possui limites definidos e consiste em elementos (agrupamento natural de pessoas) que interagem mutuamente entre si e com seu ambiente. Como qualquer sistema, qualquer coisa que afete um dos componentes (pessoa), afeta a todos. Qualquer alteração que se origine no interior ou no exterior dos limites do sistema causa impacto sobre todos os membros desse sistema. O nascimento de uma criança com mielomeningocele é um exemplo forte.

Assim, ao avaliar e analisar os problemas de saúde, a enfermeira deve considerar todos os membros da família e seus fatores internos, bem como aqueles externos que podem afetar a saúde da criança e de sua família. É muito importante que a enfermeira esteja consciente de suas próprias atitudes e valores em relação ao estilo de vida das famílias, incluindo as práticas de saúde.

Enfermeiros em cuidados intensivos têm observado uma ampla variedade de comportamentos e reações familiares que variam de acordo com culturas, faixas etárias, situações sócio-econômicas.

De acordo com Hudak e Gallo (1997), há quatro importantes generalizações sobre crises que formam a base para a assistência de enfermagem às famílias:

1. O fato de as pessoas saírem mais fortes ou mais fracas em virtude de uma crise não se baseia tanto em seu caráter quanto na qualidade do auxílio que recebem durante um estado de crise.
2. As pessoas são mais sensíveis às sugestões e abertas à ajuda durante crises reais.
3. Com o início de uma crise, podem ser despertadas memórias antigas de crises passadas. Se foi usado comportamento de má adaptação para lidar com situações prévias, o mesmo tipo de comportamento pode ser repetido na presença de uma nova crise.
4. A única forma de sobreviver a uma crise é estar consciente dela.

Durante toda a Idade Clássica, os seres vivos puderam ser conhecidos e analisados, primeiramente por sua estrutura visível. A velha rede de semelhanças é substituída pela das comparações. O conhecimento das coisas se realiza a partir de suas relações, de suas identidades e diferenças. Se a coisa procurada e a coisa apresentada participam de uma certa natureza, então a comparação é simples e clara. Caso contrário, é preciso fazer uma prolongada análise dos objetos para discernir a natureza comum atrás da complexidade das proporções. Para realizar a análise e a comparação, nem todas as qualidades que

os sentidos podem reconhecer nos objetos têm o mesmo valor. Só o que é visível permite apreender o universo. Pois, se um astro é visto, ele não é tocado, não é saboreado, não é ouvido.

Mas talvez tenha sido em relação ao mundo vivo, mais do que em relação a qualquer outra área, que o espírito humano teve mais dificuldade em se libertar dos hábitos e idéias acumulados através dos séculos, de se desembaraçar desta multidão de imagens que, como diz Tournefort: “causam a imaginação de reduzir os seres aos limites determinados pelo olhar” (Jacob,1983).

As pessoas conscientes da origem cultural de seus comportamentos são mais sensíveis a outros comportamentos culturais e reconhecer que um comportamento pode ser característico de determinada cultura, ao invés de um comportamento “anormal”, muito auxilia as enfermeiras em seus relacionamentos com as famílias (Whaley e Wong,1989).

Embora os objetivos de socialização e práticas de criação variem de cultura para cultura, na maioria das sociedades a família parece exercer três funções principais em relação às crianças: (1) proporcionar-lhes cuidados físicos; (2) educá-las e treiná-las para a adaptação à cultura e (3) assumir a responsabilidade pelo bem-estar psicológico e emocional.

Segundo Brunner (1994), a equipe de enfermagem é colocada frente a frente com dificuldades para ajustar-se às muitas alterações no estado de saúde dos seus pacientes, principalmente aqueles que não respondem ao tratamento ou estão morrendo. A atenção sensível às necessidades emocionais dos pacientes e suas famílias ajuda a fazer a hospitalização e o tratamento mais suaves, aumenta o ensinamento da saúde e contribui para qualidade de vida.

A equipe de enfermagem deve estar consciente de suas reações emocionais às condições clínicas, afim de não apresentar stresse e incapacidade de lidar com os pacientes.

Freqüentemente, a educação em saúde constitui uma área na qual as enfermeiras sentem-se habilitadas, visto que esse processo envolve a interpretação de informações, ao invés de recepção de mensagens, sua decodificação e planejamento de intervenção. Em outras palavras, a educação em saúde é um tipo concreto, estruturado de comunicação em oposição a outros tipos indiretos e emocionalmente desgastantes de interação. Entretanto, a enfermeira centra-se em prover uma educação em saúde adequada, com avaliação e retorno (*feedback*) a fim de facilitar o aprendizado (Whaley e Wong 1989).

No contexto da enfermagem, a herança cultural do cuidado à criança foi defendida como prática de lidar e cuidar que foram aprendidas no contexto familiar e social do grupo a que pertencem e das práticas transmitidas através de gerações.

No entanto, essas crianças dependem do uso da tecnologia médica e este conhecimento construído muitas vezes é insuficiente. Trata-se, pois, de experiência inédita, que exige dos familiares a incorporação de novos conhecimentos, para melhor compreender e desenvolver os cuidados em casa (Cabral, 1994).

O que ocorre, com freqüência, é a explicitação do confronto do senso comum com essa tecnologia da sobrevivência, que agora passa a fazer parte do universo familiar e da vida dessa criança.

Nesse aspecto, a família, através de um processo interativo iniciado a partir da identificação e busca de atendimento de suas expectativas e necessidades, pode ser estimulada a refletir sobre seu papel e sua contribuição na qualidade de vida da criança que sobreviveu, mas apresenta seqüelas. Profissionais e famílias podem intercambiar conhecimentos, desde que haja o cuidado de socializar o saber científico, tornando-o compreensível e mais familiar ou menos assustador para os “leigos”.

O atendimento de necessidades emocionais requer apoio e, algumas vezes, aconselhamento. Frequentemente, o papel da enfermeira como educadora em saúde provê esse apoio pela própria natureza da abordagem individualizada. O apoio pode ser oferecido de várias formas, das quais as mais comuns incluem o ato de ouvir, o contato físico, o acompanhamento freqüente dessa família para esclarecimentos de dúvidas e a própria presença.

A criança com bexiga neurogênica, a princípio é acompanhada pelos profissionais que tratam o seu defeito congênito e, depois, pelos profissionais que assistem e orientam a família para o cuidar. Como a cura não ocorre, a manutenção do cuidado é essencial ao crescimento, desenvolvimento e sobrevivência desta criança (Furlan, 1998).

Há uma pequena discussão entre especialistas em enfermagem de que o cuidado seja a ênfase central da profissão. Leininger (1985) expressa uma firme crença na importância de comportamentos de cuidados na Enfermagem. Descreve um forte elo entre cura (a principal ênfase da assistência à saúde) e o cuidado pelos profissionais de saúde.

Eu acredito que o cuidado é o conceito central e a essência da enfermagem. Além disso, ele é um fator vital para o crescimento humano, a manutenção da saúde e da sobrevivência. O cuidado e as relações humanas estão

intimamente relacionados. O cuidado humano ainda é uma dimensão essencial do trabalho profissional, principalmente ao lidar com crises de vida, problemas de manutenção da saúde e alterações das práticas de saúde.

Watson (1985) descreve a “ciência do cuidado” como um equilíbrio entre a ciência e o humanismo: *“A preservação do cuidado humano é uma agenda crítica para a Enfermagem e o sistema de saúde atual... A Enfermagem deve atingir um delicado equilíbrio entre o conhecimento científico e os comportamentos de prática humanista.”*

Benfield (1987) examina o conceito de atenção em sua evolução no mundo moderno da assistência médica. Ele descreve duas filosofias distintas de atenção: (1) atenção orientada para a doença e (2) atenção orientada para a pessoa. Na primeira, a ênfase e a atenção estão na patologia e na enfermidade, não necessariamente no contexto da pessoa. Na segunda, a ênfase é na qualidade de vida da pessoa e da família. A complexidade da assistência médica hoje pede a inclusão de ambas filosofias de atenção.

Cuidar do corpo e da “alma” do paciente e da família, da doença e do doente.

METODOLOGIA

Envolver uma teoria com o manto da verdade é atribuir-lhe uma característica não realizável historicamente. Nada mais prejudicial ao processo científico que o apego a enunciados evidentes, não discutíveis. Somente na teoria se pode dizer que a ciência é a interpretação verdadeira da realidade, porque na prática, toda interpretação realiza apenas uma versão historicamente possível.

Demo: 1981, 25

4.1 – Natureza do Estudo

A pesquisa em saúde pública, dentro da área de Enfermagem, envolve toda uma dimensão social, política e cultural que não pode ser ignorada hoje em dia, mesmo quando envolve patologias específicas, que geralmente não são priorizadas nos programas de saúde pública no país, como a mielomeningocele. Esta patologia foi escolhida para nossa pesquisa justamente por termos evidenciado um grande apelo bio-psico-social nestes pacientes e acreditarmos na possibilidade de interferência positiva.

A pesquisa qualitativa foi o método de estudo escolhido para este trabalho por melhor atingir essas dimensões e melhor captar a especificidade dos atores sociais e do cenário que envolve toda essa complexidade e riqueza de experiências vividas por esses pais e por essas crianças, que me surpreenderam a cada entrevista.

Justificamos nossa escolha com base nas seguintes características:

1. A investigação qualitativa requer como atitudes fundamentais a abertura, a flexibilidade, a capacidade de observação e de interação com o grupo de investigadores e com os atores sociais envolvidos (Minayo, 1992).

2. A abordagem qualitativa realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza: ela se envolve com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir das quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas (Minayo e Sanches, 1993).

3. Weber (1970) elabora a tarefa qualitativa como a procura de se atingir precisamente o conhecimento de um fenômeno histórico, isto é, significativo em sua singularidade. É no campo da subjetividade e do simbolismo que se afirma a abordagem qualitativa. Esse tipo de abordagem trabalha em nível de intensidade das relações sociais e só pode ser empregada para a compreensão de fenômenos específicos e delimitáveis, mais pelo seu grau de complexidade interna do que pela sua expressão quantitativa. Adequa-se ao estudo de grupos de pessoas afetadas por uma doença, ao estudo do desempenho de uma instituição, ao estudo da configuração de um fenômeno ou processo. É extremamente útil para acompanhar e aprofundar algum problema levantado por estudos quantitativos ou, por outro lado, para abrir perspectivas e variáveis a serem posteriormente utilizadas em levantamentos estatísticos.

Ao fazer parte do universo desses pais, tentei abranger durante as entrevistas o quanto captaram das informações fornecidas pela equipe de saúde para, a partir daí, descrever o impacto do conhecimento do diagnóstico da criança, do pré-natal até o parto e pós-parto e toda a trajetória da internação e cirurgias pelas quais essas crianças sofreram. Compreendendo essa abrangência, tentei, através da análise dos resultados, explicar sua possível influência nos sentimentos e angústias desses pais.

4.2 – Local do Estudo

O Instituto Fernandes Figueira foi o local escolhido para a realização do estudo. Trata-se de uma unidade de assistência terciária, pertencente à Fundação Oswaldo Cruz, do Ministério da Saúde, localizada na zona sul do estado do Rio de Janeiro. É um dos poucos hospitais da rede pública do Rio de Janeiro que possui condições técnicas para receber recém-nascidos com mielomeningocele, sendo por isso referência para tratamento desta patologia.

A procura pela instituição tem aumentado nesses últimos anos com relação aos nascimentos, não somente por ser uma instituição de referência no Brasil para gestações de alto-risco e crianças com malformações, mas também devido ao aumento de nascimentos. Num período de 1995 a 1999, nasceram no Instituto Fernandes Figueira 1.582 crianças, destas, 51 eram portadoras de

mielomeningocele e foram internadas na UTI Neonatal desta Instituição (dados estatísticos do banco de dados do Instituto Fernandes Figueira).

Outro fator importante que influenciou na escolha do IFF foi a realização da investigação urológica/urodinâmica precoce nas crianças com mielomeningocele, geralmente ainda durante a internação na neonatologia. Como foram descritos anteriormente no capítulo 1, estes pacientes desenvolvem um quadro urológico conhecido como bexiga neurogênica. A investigação nesta fase tem o objetivo de detectar precocemente alterações do trato urinário, visando a prevenção da lesão renal por disfunção vesical. Este acompanhamento é mantido após a alta, quando essas crianças são avaliadas por vários especialistas da instituição, mas é principalmente no ambulatório de urodinâmica que os pais recebem o treinamento para a realização da técnica do cateterismo intermitente, quando este está indicado.

4.3 – Definição da Amostragem

O objetivo inicial do estudo era avaliar o impacto da indicação e do treinamento do cateterismo intermitente em lactentes com mielomeningocele, principalmente naqueles que iniciaram durante a internação no berçário. Para tanto, planejávamos entrevistar os pais destes pacientes durante a internação, alguns dias após o nascimento da criança e, posteriormente, na primeira

consulta ao ambulatório de urodinâmica, já com a vivência do cateterismo domiciliar. Porém, nos deparamos com uma redução no número de internações de pacientes com mielomeningocele ocorrida justamente no período do estudo, em decorrência de forçada restrição orçamentária. Com isso, redefinimos nossos objetivos e nossa amostragem, incluindo pais de crianças portadoras de bexiga neurogênica devido à mielomeningocele, de ambos os sexos, nascidas ou não no Instituto Fernandes Figueira, que necessitam (ou necessitaram) de cateterismo intermitente, desde que fossem atendidas e treinadas pela equipe do ambulatório de urodinâmica do Instituto Fernandes Figueira.

O treinamento da técnica de cateterismo intermitente no ambulatório de urodinâmica obedece a uma sistemática. Assim que são encaminhados ao ambulatório de urodinâmica, os pais dos pacientes são informados sobre o que é bexiga neurogênica e como este problema está associado à mielomeningocele. Enfatiza-se a importância da prevenção e, com o consentimento dos pais, os pacientes são incluídos num protocolo de investigação urológica que consta de exame de urina (EAS e urocultura), ultrassonografia das vias urinárias, uretrocistografia miccional e avaliação urodinâmica. Essa investigação permite o reconhecimento dos pacientes que necessitam de cateterismo intermitente freqüente por dificuldade de esvaziamento vesical, associado ou não à infecção urinária de repetição e pressões intravesicais elevadas. Após a indicação do cateterismo intermitente,

os pais (geralmente a mãe) iniciam o treinamento, que é feito pela técnica de enfermagem do ambulatório de urodinâmica. Este treinamento é feito em várias sessões, tantas quanto necessárias para que a família demonstre segurança quanto a técnica. Inclui demonstração da anatomia perineal e informações sobre calibre do cateter, técnicas de esterilização e reaproveitamento de material de acordo com a realidade financeira de cada família. Nas visitas subseqüentes ao ambulatório para consulta, é solicitado ao familiar responsável pelo cateterismo que o realize no ambulatório, para detecção de possíveis “falhas” na técnica. Essa demonstração é sempre acompanhada de supervisão, mas com a tentativa de deixar o familiar o mais a vontade possível.

As famílias foram selecionadas para o estudo aleatoriamente, dentro dos requisitos propostos no critério de seleção da amostragem.

4.4 – Instrumento de Coleta de Dados

Ao nível da pesquisa qualitativa utilizei como instrumento de coleta de dados de informações a entrevista, a observação e a documentação. Foi interessante a possibilidade de combinar estes três métodos, porque, de certa forma, o entrevistador sempre está interpretando documentos prévios (fichas,

prontuários, resultados de exames ou testes) e observando o comportamento do entrevistado.

Nos baseamos na definição de Kahn e Cannel (1972), para o que denominam entrevista de pesquisa: *“conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objetivo de pesquisa e entrada (pelo entrevistador) em temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo.”* O êxito de uma entrevista não se mede pela quantidade de informação que se obteve, mas pela qualidade de informação pertinente obtida.

As fichas e prontuários analisados antes das entrevistas foram selecionados do ambulatório de urodinâmica, de acordo com o diagnóstico (mielomeningocele e bexiga neurogênica). Foram feitos oito contatos através de telegrama para a primeira entrevista. Neste telegrama era solicitada a presença dos pais com a criança ao ambulatório de urodinâmica com hora e data marcada. O ambulatório de urodinâmica era reservado para a realização das entrevistas, às segundas-feiras, no horário de 08:00 às 13:00, havendo, assim, um ambiente tranquilo, privativo e silencioso. Compareceram sete mães, acompanhadas da criança, no local e hora determinada. O oitavo telegrama retornou ao remetente, pois estava com endereço incorreto no

prontuário. Sendo assim, esta família foi excluída do estudo pela dificuldade de localização em um tempo hábil para as entrevistas.

Profissionalmente, a entrevista é o método de comunicação mais utilizado pela enfermagem com os pais. Confesso que tive dificuldades nos primeiros encontros, pois me deparei com realidades que não faziam parte do meu contexto profissional. Outra dificuldade encontrada foi a elaboração das perguntas, que deveriam ser de fácil compreensão para os familiares e que atingissem meus objetivos.

Esse primeiro contato com as mães visou me apresentar como enfermeira da instituição e explicar que meu objetivo com este estudo era melhorar a assistência prestada a crianças com mielomeningocele e bexiga neurogênica e entender a angústia da família desses pacientes. Coloquei-me disponível para quaisquer esclarecimentos necessários durante ou após as entrevistas.

O Consentimento Livre e Esclarecido era lido junto (entrevistado e entrevistador) e as dúvidas eram sanadas na hora. Algumas mães solicitaram que fosse levado para casa para ser lido com o pai da criança ou outro familiar antes de ser assinado pelo responsável, o que foi estimulado, uma vez que todas as mães compareceram sozinhas nesse primeiro encontro.

Nesses casos a primeira parte do questionário foi realizada visando “poupar” uma outra visita ao instituto, sempre com a concordância das famílias.

Utilizei um questionário para colher alguns dados de identificação como nome dos pais, da criança, número do prontuário, endereço e alguns dados clínicos da história materna e do nascimento da criança. Este questionário visava também verificar o conhecimento dos pais acerca da mielomeningocele, bexiga neurogênica e cateterismo intermitente. Apesar de saber que eles haviam sido informados sobre o problema de seus filhos, tentei perceber o quanto desta informação foi realmente captada e entendida. As perguntas foram feitas sem a utilização do gravador, para não constranger e tornar esse primeiro contato mais confortável.

A segunda entrevista era agendada nesse momento, de preferência no mesmo dia da próxima consulta ambulatorial, pois apesar de aparentemente reconhecerem e se mostrarem disponíveis para o estudo, as mães se preocupavam em ter mais um dia ocupado além dos outros nos quais as crianças estavam sendo atendidas por outros profissionais (neurologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, estimuladores), geralmente em outras instituições.

Somente quatro mães compareceram a segunda entrevista, duas delas acompanhadas dos pais das crianças. As outras quatro famílias foram excluídas do estudo; após terem sido convocadas por mais de duas vezes. Destas, somente uma havia assinado o consentimento livre e esclarecido.

O tempo transcorrido entre o primeiro contato por telegrama ou telefonema e o segundo contato para tentar localizar a família, foi de aproximadamente de um mês, pois os endereços destas quatro famílias que não entraram no estudo estavam errados no prontuário, ou não tinham telefones de contato.

A segunda entrevista foi o ponto principal da minha pesquisa, onde abordei temas sobre o cotidiano dessa criança com a sua família, a realização do cateterismo em casa, dúvidas e experiências vividas por esses pais com seus filhos. Utilizei para colher os dados um gravador portátil, o que foi avisado anteriormente na primeira entrevista e autorizado pelos pais por escrito. As entrevistas eram realizadas em salas vazias do ambulatório especializado, com a preocupação de manter sempre o ambiente tranquilo, privativo e silencioso. Uma das entrevistas por solicitação da mãe, foi realizada na ABBR (Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação), instituição voltada para reabilitação, localizada na zona sul do estado do Rio de Janeiro. Fiquei muito impressionada com a organização e funcionamento dessa instituição, que até

então eu desconhecia. A criança é atendida por vários profissionais especializados (musicoterapeuta, fisioterapeuta, neurologista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional), num trabalho integrado sem esquecer do aspecto emocional e social da família.

Teoricamente, uma entrevista pode ser estruturada ou não. Optamos pela entrevista estruturada pela minha pouca experiência em entrevistar. Com as perguntas definidas, torna-se mais fácil atingir os objetivos propostos. O argumento a favor da entrevista padronizada ou estruturada é produzir uma resposta que diferencia validamente um entrevistado de outro, usando estímulos idênticos.

O envolvimento do entrevistado com o entrevistador, em lugar de ser tomado como uma falha ou um risco comprometedor da objetividade, foi pensado como condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva. Assume-se que a inter-relação no ato da entrevista contempla o afetivo, o existencial, o contexto do dia-a-dia, as experiências e a linguagem do senso comum que, segundo Lodi (1986) é condição *sine qua non* para o êxito da pesquisa qualitativa.

O roteiro das entrevistas encontra-se nos Anexos.

4.5 – Organização e Análise dos Dados

A expressão mais comumente usada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa é a análise de conteúdo. Segundo Bardin apud Minayo (1972), a análise de conteúdo pode ser definida como: *“um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não), que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”*.

Após a realização das entrevistas, estas foram transcritas e lidas exaustivamente, buscando uma lógica na interpretação dos dados de caráter qualitativo e articulações entre os dados e os referenciais teóricos.

Para facilitar a comparação e a análise dos dados, o conteúdo das respostas foi dividido em núcleos temáticos que melhor expressavam, sob nosso ponto de vista, o contexto socio-econômico, cultural, psicológico e emocional dos atores sociais envolvidos, tais como:

- Caracterização dos pais e das crianças.

- Experiência do diagnóstico na família – essa categoria envolvia as respostas relacionadas com o diagnóstico da malformação, das consultas de pré-natal, dos sentimentos da família com relação à criança e seus cuidados especiais necessários como o cateterismo intermitente.
- Reconstruindo o cotidiano – faziam parte da entrevista perguntas relacionadas com o dia-a-dia dessa mãe com os outros filhos, marido e familiares. Sentimentos relacionados com a realização do cateterismo intermitente em casa, fora da instituição hospitalar.
- Criando formas de cuidar – essa categoria se baseou nas respostas sobre formas de adaptação e de cuidar, na qual cada família precisou criar e aprender de acordo com essa nova realidade.
- Problemas e dificuldades encontradas – diante de tantas situações, os problemas e as dificuldades não poderiam deixar de existir e foram colocadas de maneira bem clara pelas mães entrevistadas.

Além da divisão acima, as crianças cujos pais haviam sido entrevistados foram classificadas por faixa etária, em relação ao início do tratamento com o cateterismo intermitente. Essa classificação teve como objetivo observar se

houve interferência da idade na indicação do cateterismo – ou do treinamento do familiar – na construção desses núcleos temáticos e o impacto inicial, levando-se em conta desde o diagnóstico da malformação até o diagnóstico da bexiga neurogênica e a necessidade do cateterismo intermitente.

RESULTADOS

*Queremos ter certezas e não dúvidas – resultados e não experiências –,
sem nem mesmo percebermos que as certezas só podem surgir através
das dúvidas e os resultados somente através das experiências.*

The stages of life, Carl Jung

Seguindo a abordagem qualitativa, priorizamos a observação das respostas embutidas nas falas das mães entrevistadas. Esses resultados se reportam a estas falas e não pretende atingir a população em geral. Dividimos os resultados em 05(cinco) núcleos temáticos mais significativos, de acordo com as respostas dessas mães. Nem sempre foi possível uma perfeita distinção entre estes núcleos temáticos, uma vez que algumas respostas se interpunham entre elas.

5.1 – Caracterização dos Pais e das Crianças

Foram entrevistadas quatro mães num total de oito entrevistas, incluindo o primeiro contato para colher dados de identificação e o segundo contato com a entrevista principal. Apesar dos pais estarem presentes durante duas entrevistas, os mesmos não participaram, se limitando a cuidar da criança para deixar a mãe mais à vontade.

A redução do número de participantes resultou no fato de somente quatro mães terem comparecido para a segunda entrevista, conforme referido na metodologia no capítulo 3.

Quanto ao nível de escolaridade dessas mães, duas possuem o primeiro grau incompleto, uma possui o primeiro grau completo e outra está terminando o segundo grau.

Do ponto de vista sócio-econômico, um dos pais se encontra desempregado, outro trabalha como copeiro e os outros dois, os quais não tive contato, trabalham, mas não ajudam financeiramente a família. Duas mães recebem um salário mínimo de auxílio ao deficiente pelo INSS. Todas se queixam das despesas com medicamentos e fraldas, as sondas para o cateterismo intermitente são conseguidas no Instituto Fernandes Figueira.

Os primeiros contatos foram todos realizados no ambulatório de urodinâmica e o segundo contato também, com exceção de uma mãe que solicitou a realização da segunda entrevista na ABBR porque estávamos com dificuldade de conciliar nossos horários. As mães compareceram às entrevistas com as crianças, apenas uma que trabalha fora e estava indo trabalhar compareceu sozinha.

Com relação ao estado civil das mães, três não moram com o pai da criança, mas afirmam que a doença do(a) filho(a) não foi a causa principal da saída do companheiro de casa, que tal situação iria acontecer mais cedo ou mais tarde devido a outros fatores do relacionamento. Dois desses pais

participam do acompanhamento da criança mesmo após a separação, apenas um deles não costuma ver com frequência a filha.

Todas se queixam da dificuldade de trabalhar fora, apenas uma mãe trabalha como vendedora e paga uma pessoa para ficar em casa. Mesmo assim, ela ainda encontra tempo disponível para acompanhar o filho nos atendimentos com especialistas. Existe uma dificuldade muito grande em conseguir uma pessoa para cuidar da criança na ausência da mãe devido aos cuidados especiais que essas crianças necessitam como o cateterismo intermitente 3 ou 4 vezes ao dia. Uma das mães está terminando o segundo grau e conta com a ajuda da avó da criança enquanto está no colégio à noite.

Essas mães moram com outros membros da família como tios, irmãos e mães, os quais ajudam financeiramente a cuidar do filho e alguns deles também são treinados para realizar o cateterismo intermitente.

Apesar do primeiro filho ter nascido com malformação congênita, três mães optaram por engravidar depois e possuem outro(a) filho(a), talvez sendo uma tentativa de provarem que são capazes de trazerem ao mundo filhos saudáveis e normais.

Os irmãos geralmente são amigos e companheiros, brincam e brigam como crianças normais, o que estimula o desenvolvimento motor e cognitivo do irmão com problemas neurológicos. Existe um cuidado para não machucar o irmão muitas vezes com dificuldades de acompanhar certas brincadeiras, mas sem superproteger e sobrecarregar com responsabilidades excessivas esse irmão mais saudável.

Com relação ao diagnóstico da malformação durante o pré-natal, os resultados foram bastante surpreendentes. As quatro mães entrevistadas, fizeram acompanhamento pré-natal adequado, desde o momento do conhecimento da gravidez por volta do primeiro mês, participando de todas as consultas agendadas mensalmente, realizando exames e ultra-sonografias constantes, e ainda assim, só souberam do diagnóstico parcial (hidrocefalia) por volta do quinto e sexto mês de gravidez. Isso vem sugerir que somente o fato de a mãe fazer o pré-natal não é mais um indicador de qualidade ao tratamento.

Todas as mães usaram a palavra “choque” na entrevista quando perguntei sobre os seus sentimentos ao saber do diagnóstico do bebê. Uma delas foi incentivada pela família para abortar, mas ela e o marido resolveram assumir a criança do jeito que “Deus mandar”. Essa mãe foi a única que afirmou não querer mais filhos.

Após o nascimento e as cirurgias realizadas, quando essas crianças foram para casa com seus pais, todas receberam o carinho e apoio de toda a família.

Ao serem questionadas acerca do conhecimento da patologia dos seus filhos, todas as mães demonstraram estar conscientes do que se trata, sua causa indefinida e seu comprometimento neurológico, o que me surpreendeu bastante. Algumas chegaram até a usar termos técnico-científicos usados pela equipe de saúde. Demonstraram uma certa ansiedade com o futuro dos filhos, preocupadas com a qualidade de vida, embora não esperassem grandes melhorias no desenvolvimento motor ou intelectual da criança.

São bastante conscientes com relação às limitações de seus filhos e sempre disponíveis se surge uma nova oportunidade de melhorar essa qualidade de vida. Isto ficou evidente quando falaram que concordavam em participar deste estudo porque achavam que este poderia contribuir para esta melhor qualidade de vida.

5.2 – Experiência do Diagnóstico na Família

As mães entrevistadas entendiam o pré-natal principalmente como um acompanhamento da evolução da gravidez . Apenas uma mãe especificou que esse acompanhamento era importante para o bebê e para a mãe.

Esta visão não pareceu depender do tipo de pré-natal realizado, uma vez que duas mães realizaram o pré-natal em hospital público e duas outras mães em consultório médico, particular ou através de plano de saúde. Uma destas mães, a qual estava sendo acompanhada em hospital público, foi encaminhada para continuar o pré-natal no Instituto Fernandes Figueira após o diagnóstico de mielomeningocele.

Todas as mães entrevistadas tiveram como tipo de parto a cesariana, como é indicado nesses casos. A primeira e a segunda mãe fizeram cesárea eletiva, ou seja, com data marcada através da data provável do parto. A terceira após a consulta médica foi encaminhada para a maternidade porque já estava sentindo contrações do parto, e a quarta após o rompimento da bolsa, foi para a maternidade .

Duas crianças nasceram no Instituto Fernandes Figueira e duas nasceram em outras instituições, sendo encaminhadas para o Instituto para a

realização da cirurgia de fechamento da mielomeningocele e colocação de válvula. Todas as crianças tinham mielomeningocele, hidrocefalia e bexiga neurogênica. Uma delas também desenvolveu refluxo vesico-uretral. Duas dessas crianças precisaram de outras cirurgias para trocar a válvula no próprio Instituto.

Com relação ao conhecimento prévio do diagnóstico, todas as mães souberam do diagnóstico de hidrocefalia antes do nascimento, mas não de mielomeningocele. Apesar do início do pré-natal ocorrer nas primeiras semanas de gestação, este diagnóstico foi feito nas primeiras 10 semanas somente na terceira mãe. A segunda mãe soube na 24^a/26^a semana de gestação, a primeira mãe com 34 semanas e a quarta mãe com 28^a/29^a semanas.

Quando perguntadas sobre o que sabiam das malformações de seus filhos, duas responderam que mielomeningocele era um problema da coluna, que não se fechou e ficou aberta. Uma não soube especificar qual seria esse problema, mas enumerou as seqüelas como não conseguir andar normalmente, não conseguir ter uma função urinária normal. Outra mãe não soube responder qual seria esse problema da coluna.

Sobre o que sabiam de hidrocefalia, três mães responderam que se tratava de excesso de líquido na cabeça, uma foi mais específica, respondendo

que é uma passagem de líquido que entope e não tem como passar, precisando colocar uma válvula.

Com relação à bexiga neurogênica, as respostas foram muito parecidas e relacionadas a falta de controle das funções de urinar, uma das mães deu uma resposta mais completa:

“O problema é que ela não controla as funções para urinar normalmente, tem que fazer tratamento, ela tem refluxo também.”

Todas as crianças são submetidas ao cateterismo intermitente como tratamento da bexiga neurogênica, uma mãe soube da necessidade do cateterismo com 1 ano e pouco depois do nascimento da criança, a segunda mãe soube com 2 meses de vida após exame no ambulatório de urodinâmica, a terceira com 6 meses após uma febre alta e consulta no pediatra, este pediu um exame de urina no qual foi diagnosticada uma infecção urinária. Sendo investigada, descobriu-se que a criança possuía bexiga neurogênica e se avaliou a necessidade do cateterismo intermitente como parte do tratamento. A quarta mãe soube aos 5 meses de vida, quando a criança se encontrava internada para trocar a válvula da cirurgia de hidrocefalia no Instituto Fernandes Figueira.

A frequência do cateterismo é bastante variada, de acordo com a necessidade da criança e avaliação da urodinâmica. Uma faz de 4/4 horas, e quem faz é a mãe ou a empregada que fica com a criança, outra mãe faz de 3 a 4 vezes por dia, outra ensinou a avó e a irmã que mora próximo e fazem 4 vezes por dia, e a última faz também 4 vezes por dia. Só a mãe da criança que faz sozinha colocou como uma forma de desabafo que o pai nunca se interessou em participar do treinamento.

Uma das mães aprendeu a técnica na enfermaria de cirurgia pediátrica no Instituto Fernandes Figueira com a enfermeira do setor durante a internação da criança para uma troca de válvula. Duas aprenderam no ambulatório de urodinâmica, logo após o diagnóstico de bexiga neurogênica e outra mãe entrevistada no consultório particular. Essas mães que aprenderam inicialmente a técnica em situações diferentes foram depois treinadas e orientadas no ambulatório de urodinâmica para aperfeiçoamento desse procedimento e também aprenderam a esterilizar as sondas economizando na compra dessas.

Quando soube do diagnóstico, uma mãe disse que pensava que fosse morrer:

“Assim que soube pensei que fosse morrer, eu não sabia o que era hidrocefalia. Fazia uma imagem de um monstrinho, cabeça grande.”

Outra mãe disse que começou a chorar, porque pensava que fosse um bicho de sete cabeças. A terceira mãe ficou revoltada, porque no começo só sabia da hidrocefalia depois que a criança nasceu, descobriram que também tinha mielomeningocele, e aí foi um choque maior saber que ela não iria andar, teve dificuldade em aceitar a criança.

A quarta mãe sentiu angústia, não imaginava que fosse um problema sério, só depois que a criança nasceu é que foi saber um pouco mais sobre a patologia, e participar do tratamento.

Duas mães entrevistadas disseram que o que passou na cabeça assim que souberam do diagnóstico foi que era “castigo de Deus”, não entendiam porque estava acontecendo aquilo com elas. Outra mãe mostrou um sentimento de revolta, fazendo a pergunta que todas fizeram em algum momento:

“Por quê eu e não outro?”

A quarta mãe mostrou-se um pouco despreparada, sem muito conhecimento sobre a patologia, ou não querendo tomar conhecimento da realidade. Apenas depois que ela viu o curativo da cabeça após a cirurgia de colocação da válvula e o curativo pós-operatório da mielomeningocele, é que se conscientizou do problema:

ele teve uma febre alta, que eu não sabia o que era. Era infecção urinária. Até descobrir demorou um tempão. Era mais fácil falar tudo logo do que podia acontecer, porque aí eu estaria mais preparada.”

A bexiga neurogênica surge sempre como fator principal de mudanças de hábitos devido a necessidade de realizar o cateterismo intermitente várias vezes ao dia, o que limita algumas dessas mães a uma vida social mais isolada, controlando seus horários em função de necessidade. Se sentem envergonhadas se precisam realizar o cateterismo em locais públicos, e muitos locais não possuem nem uma pia para lavar as mãos.

Existem coisas comuns e outras peculiares no dia-a-dia em casa dessas mães com seus filhos e familiares.

A única mãe que trabalha fora mora com os pais e paga uma pessoa para cuidar do filho com mielomeningocele e da outra filha mais nova. O menino estuda a tarde em um colégio regular, e o relacionamento com a irmã mais nova é muito bom, brincam como dois irmãos saudáveis.

A segunda mãe, ainda seguindo essa linha com relação às mudanças de comportamento, se queixou que uma das mudanças radicais em sua vida foi ter que parar de trabalhar fora, era costureira em uma fábrica. Mora com o marido

e a filha. Cuida da casa e relata que sempre procura não deixar a criança deitada muito tempo, porque acha que incomoda. O marido está desempregado no momento e a acompanha nas consultas. A mãe se queixa de não poder trabalhar fora devido a dedicação integral a filha.

A terceira mãe a princípio disse que nada foi preciso mudar em seu cotidiano, mas ao longo da entrevista, ela vai dizendo as coisas que teve que parar de fazer, como estudar no período em que a criança estava internada no hospital, pois não estava agüentando ter que ir todos os dias ao hospital e estudar ao mesmo tempo, a cabeça também não suportava.

Mora com a mãe, é separada, e tem outro filho menor além da menina com mielomeningocele. A criança começou o ano passado a ir à escola de tarde e a mãe fica no colégio com a filha. O cateterismo não é feito no colégio, sempre antes ou depois, já que ela permanece um período de quatro horas no colégio. A mãe consegue organizar o horário para que a técnica não seja realizada neste período. Quando a criança chega em casa após as aulas, ela está cansada, toma banho, janta e dorme. A mãe está feliz com as aulas, acha que está ajudando muito no desenvolvimento social da criança. Também observei essa melhora na segunda entrevista, pois na primeira na qual a mãe também trouxe a criança, esta estava muito irritada e chorosa. O relacionamento com o

irmão é muito bom. Dormem às vezes juntos, brigam como dois irmãos normais, depois estão logo brincando outra vez.

A quarta mãe foi a única que mencionou mudanças estruturais, digamos assim, como mudança de casa por causa da escada, o que dificultava subir e descer com o carrinho da criança, já que ela não andava.

Está separada há alguns meses, mas o pai acompanha a filha nas consultas na ABBR, local onde o pai trabalha como copeiro. A mãe mora com um tio de 60 anos, e outro filho mais velho de 8 anos. Não trabalha fora, cuida da casa e das crianças. Também se queixa de não ter disponibilidade de tempo para trabalhar fora, pois se dedica integralmente aos filhos. Leva as crianças à escola, a filha com mielomeningocele está em colégio regular também. Em casa com o irmão brincam muito. Ainda tem duas primas pequenas que moram no mesmo quintal, e se dão muito bem com as crianças.

5.4 – Formas de Cuidar

Todas as mães, foram treinadas ou tiveram um aperfeiçoamento da técnica no Instituto Fernandes Figueira, no ambulatório de Urodinâmica e souberam da necessidade do cateterismo precocemente, entre 2 meses a um ano,

logo após avaliação da urodinâmica, após a alta e encaminhamento para o ambulatório, como mostra o quadro a seguir:

Idade	Início do Cateterismo	Continuação
8 anos*	1 ano de idade	Até hoje
1 ano e 5 meses	2 meses de idade	Até hoje
4 anos	6 meses	Até hoje
4 anos	5 meses	Até hoje

* ESSA CRIANÇA PAROU O CATETERISMO AOS 6 ANOS DE IDADE POR ORIENTAÇÃO MÉDICA, E NECESSITOU RETORNAR HÁ UM ANO ATRÁS. DEVIDO A SUA IDADE, ESTÁ SENDO TREINADA PARA O AUTOCATETERISMO.

Sobre o primeiro cateterismo em casa, uma mãe disse que ficou calma, sem medo, pois estava consciente do objetivo principal, que era para melhorar a vida do seu filho, e estava disposta a fazer qualquer coisa para isso.

A segunda mãe entrevistada disse que foi normal, aprendeu rápido, só ficou com medo no dia em que a médica disse que iria ensinar. Ficou com medo de fazer alguma coisa errada, de machucar, de contaminar a sonda. Mas depois que aprendeu se sentiu mais segura.

A terceira mãe afirmou que estava calma, e que não houve nenhum problema depois que o médico ensinou.

A quarta mãe reclamou que o pai nunca se interessou em aprender e que é sempre ela que faz, não achou muito difícil depois do treinamento.

Quando essas mães saem com os filhos, existe uma dificuldade muito grande para realizar o cateterismo intermitente por vários motivos. Uma das mães procura sempre sair nos intervalos dos horários para evitar que realize o cateterismo na rua. Mas se ela for a casa de alguém conhecido, ela leva o material necessário e realiza o procedimento geralmente no banheiro, por ser um lugar fechado para que ninguém veja.

A segunda mãe segue essa mesma linha de raciocínio, sai nos intervalos, evita fazer na rua, só quando vai a casa da sogra é que leva o material para realizar o procedimento. Sente vergonha das pessoas ficarem olhando, por isso não faz em lugares públicos.

A terceira mãe não coloca dificuldade em realizar o cateterismo na rua, desde que tenha um lugar para lavar as mãos. Alguns lugares os quais ela frequenta já possui todo o material necessário, como a casa de alguma amiga, ou da avó.

A quarta mãe procura como as duas anteriores sair nos intervalos mas, se houver necessidade e local adequado, ela realiza o procedimento fora desses intervalos, na rua ou na casa de alguém conhecido.

Com relação aos sentimentos durante a realização da técnica do cateterismo intermitente, uma mãe disse que sentia tristeza e pena de ver o filho passando por isso. Ele sofre discriminação porque vai para o colégio de fralda e os colegas ficam gozando dele.

A segunda mãe disse que não sentiu revolta, mas ficou chateada e nervosa quando lhe contaram que ela teria que fazer o cateterismo em casa, várias vezes ao dia. Chorou muito no início, mas depois que aprendeu ficou mais tranqüila. Acha chato ter que ficar em casa presa para realizar o cateterismo nos horários estimulados. Gostaria de poder sair mais.

A terceira mãe já difere das anteriores, sentiu revolta e sempre se perguntava porque isso estava acontecendo. Mas, depois que foi treinada, se sentiu mais segura e confiante.

A quarta mãe também compartilha desse sentimento de revolta e disse que, às vezes, se pergunta por que a filha tem que passar por isso.

5.5 – Problemas e Dificuldades

Apesar de o cateterismo intermitente fazer parte integral da vida dessas famílias, muitas dificuldades e dúvidas foram colocadas. Quando perguntei sobre as dúvidas, no primeiro momento parecia não haver nenhuma, achei estranho, mas ao final da entrevista, quando perguntei se ainda gostariam de falar alguma coisa, as dúvidas emergiram.

A principal delas mencionadas por todas as mães foi quanto ao tempo necessário para esvaziar toda a bexiga após passar a sonda na uretra.

Disseram que em alguns momentos sai logo e em outros demora muito. Outra angústia presente em todas as mães é com relação às constantes infecções urinárias. Muitas vezes a criança não apresenta sintomas como febre e a mãe só vai perceber com a coloração turva da urina. Essas crianças vivem em função de antibióticos.

Quanto às maiores dificuldades existentes com relação ao cateterismo, uma mãe respondeu que no início se sentia insegura, mas com o tempo foi adquirindo prática e hoje se sente melhor. As sondas são doadas pelo IFF e reesterilizadas conforme aprendeu no ambulatório de Urodinâmica.

A segunda mãe apontou para uma dificuldade mais técnica, ela acha difícil quando a saída de urina demora, fica sem saber o que fazer, quanto tempo esperar para a saída total. Não tem dificuldade quanto a esterelização do material, faz conforme aprendeu no ambulatório de Urodinâmica.

A terceira mãe foi enfática em dizer que não tinha nenhuma dificuldade em relação ao procedimento do cateterismo intermitente.

A quarta mãe não mencionou dificuldades quanto à técnica, mas sim com relação a compra das sondas. Gostaria de poder comprar mais sondas para ter que esterilizar menos. Também aprendeu a reesterilizar no ambulatório de Urodinâmica.

Com relação a auxílio financeiro, uma mãe se queixou que não recebe nada e gostaria de receber algum auxílio, principalmente para compra de fraldas descartáveis. Ela improvisa com o uso de “paninho”, porque as fraldas são muito caras.

A mãe cujo pai no momento está desempregado também não recebe nenhuma ajuda extra para as despesas com a criança. As sondas são doadas pelo IFF, mas afirmou que quando não lhe fornecem ela compra.

A outra mãe conseguiu através de uma amiga assistente social um auxílio do governo para deficiente de um salário mínimo por mês. Compra as sondas em casas de material hospitalar perto da casa dela em Itaboraí.

A última mãe também recebe auxílio do governo de um salário mínimo por mês.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A saúde enquanto questão humana e existencial é uma problemática compartilhada indistintamente por todos os segmentos sociais. Isso implica que, para todos os grupos, ainda que de forma específica e peculiar, a saúde e a doença envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados.

Desafio do conhecimento, *Minayo*

6.1 – Caracterização dos Pais e das Crianças

Durante os contatos com as mães, observei que as perguntas relacionadas com o passado (diagnóstico, nascimento, sentimentos de choque e raiva) foram difíceis e dolorosas de serem respondidas, pois representavam uma volta ao passado, talvez um passado que essas mães não gostariam de lembrar. Mas para o meu estudo era de suma importância, pois eu precisava saber se esse passado influenciou o presente dessa família e o tratamento dessa criança. Talvez por esse motivo, quatro mães não tenham retornado para a segunda entrevista, apesar dos telegramas e contatos telefônicos.

A palavra “choque” ao saber do diagnóstico esteve presente em todas as entrevistas, mostrando ou tentando demonstrar a experiência sofrida com o nascimento de um filho imperfeito. Isso vem de encontro com Klaus e Fanaroff (1982), ao descrever que o choque, a descrença e a recusa relatados por diversos pais parecem ser uma tentativa compreensível de escapar às notícias traumáticas de malformação da criança, as quais fogem a todas as expectativas, sendo, pois, impossível registrá-las, a não ser gradualmente.

Solmit e Start (1998) relacionam a crise do nascimento de uma criança malformada à crise emocional decorrente da morte de uma criança, em que a

mãe deve sofrer a perda do filho normal que ela esperava. Além do mais, ela precisa se afeiçoar a sua criança real, malformada.

Fica claro, no entanto, após passado esse primeiro momento, a disposição e coragem de todas as mães para enfrentar os problemas decorrentes do cuidar dessa criança. Os mesmos autores enfatizam que a tristeza dos pais, que é inicialmente importante no seu relacionamento com a criança, diminui, na maioria das vezes, assim que eles passam a cuidar fisicamente da criança. A maioria dos pais atinge um ponto em que eles são capazes de cuidar adequadamente de suas crianças.

O início do relacionamento entre a mãe e sua criança é um grande passo na redução da ansiedade e dos distúrbios emocionais mais associados ao trauma do nascimento. Durante a minha prática profissional observei que é preciso entender o desenvolvimento gradual desse relacionamento da mãe com seu filho malformado.

Aparentemente, o grau de escolaridade não influenciou na consciência da importância do acompanhamento da gestação, e também do entendimento da patologia e do seu tratamento. Waldow (1992) confirma nossos achados quando discute o “cuidar/cuidado” como uma interação durante o ciclo de vida, que independe do ponto de vista cultural. É uma relação que se

caracteriza pelo fato da pessoa que cuida estar no mundo da outra pessoa que é merecedora de cuidado. A essa relação estão associados comportamentos de responsabilidade, que, tanto quanto o amor, implicam no ato de dar.

A dificuldade desses pais de cuidar dessas crianças consistiu na falta de informações dada pelos profissionais de saúde, desde o momento do diagnóstico até a internação e alta hospitalar da criança. A segurança para cuidar e atender às necessidades dessas crianças independe do nível cultural e intelectual dessas mães, mas sim da trajetória realizada durante todos os momentos vividos por essa família. Em uma das falas dessas mães esse aspecto fica bem claro:

“Um dia ele teve uma febre alta, eu não sabia o que era. Até descobrir demorou um tempão... aí eu descobri que ele tinha bexiga neurogênica e iria ter que fazer o cateterismo. Era mais fácil falar tudo logo do que podia acontecer, porque aí eu estaria mais preparada.”

A separação desses casais também é um fator importante no auxílio desse cuidado com a criança. Das quatro mães entrevistadas, apenas uma não é separada, o que já era de se esperar de acordo com a literatura, cujos autores Atkinson e Murray (1999) discutem como fator desencadeantes de separações

conjugais o surgimento de uma doença crônica em um dos membros da família.

Apesar das mães afirmarem que o fator “doença” da criança não motivou a separação na maioria das vezes, continuamos acreditando que a dificuldade da família em se adaptar a essa nova realidade., que sobrecarrega as mães nos cuidados com as crianças e agrava a sua situação econômica para a aquisição de medicamentos, fraldas e material para o cateterismo intermitente, tenham interferido negativamente na relação do casal.

Esse sentimento é respaldado pela resposta apenas de uma mãe, quando afirma:

“Estamos separados tem uns meses, ele arrumou outra mulher. Às vezes eu penso que se não tivesse... eu acho que não estaria separada”.

A dificuldade de trabalhar fora foi uma queixa geral das mães, pois sentem necessidade de aumentar o orçamento, mas esbarram na problemática de dedicação integral aos filhos.

Apenas uma das mães entrevistadas trabalha fora, mas esse fato não dificultou a sua vinda à entrevista na data e hora marcada, foi pontual e muito

disponível para a necessidade de outros encontros futuros. Essa mãe me pareceu um pouco deprimida ao abordar o assunto sobre toda a trajetória do nascimento do seu filho, até a idade na qual ele se encontra hoje, com 9 anos. Mesmo trabalhando fora essa mãe se encarrega de levar o filho às consultas dos especialistas regularmente e ensinou a técnica do cateterismo para uma pessoa que auxilia a cuidar do filho quando está trabalhando.

Tive a oportunidade de conhecer a criança no dia do primeiro contato que tivemos, e me pareceu uma criança calma, carinhosa e alegre, com uma ótima aparência, o que me surpreendeu bastante, pois era a primeira vez que eu via uma criança com essas características (mielomeningocele, hidrocefalia e bexiga neurogênica) e com essa idade. Minha experiência anterior só havia sido com recém-nascidos na UTI-Neonatal, portanto, essa convivência com diferentes faixas etárias me foi muito gratificante e me estimulou para caminhar futuramente em outra direção, mudando a minha clientela de assistência.

A malformação das crianças não foi causa de impedimento para gestações posteriores. Apenas foi aventada pela família de uma das mães a possibilidade de aborto.

Nos países ditos desenvolvidos, o diagnóstico precoce das malformações permite que exista uma possibilidade de escolha por parte dos pais sobre levar ou não a gestação a termo.

No Brasil, embora essa discussão ainda esteja se iniciando, essa possibilidade não existiria, pelo menos para essas mães., pois não houve diagnóstico pré-natal precoce o suficiente.

A nossa legislação vigente, segundo o código penal (1991), classifica como aborto necessário ou terapêutico o aborto praticado quando não há outro meio de salvar a vida da gestante. São, pois, seus requisitos: 1 – Que ocorra perigo a vida (e não apenas a saúde) da gestante, 2 – Inexistência de outro meio para salvar sua vida. Note-se que o código penal não legitima o aborto chamado eugenésico, ainda que seja provável que a criança nasça com deformidade ou enfermidade incurável. Embora ainda “ilegal”, a possibilidade de aborto foi aventada por uma das famílias, mas imediatamente rechaçada por ser “pecado”.

Em comum, todas as crianças e os irmãos (exceto uma que era filha única) tinham um relacionamento caracterizado pela mãe como “normal”. Esse sentimento pelos irmãos, segundo Sant’Anna (1996), deve ser encorajado pela equipe de enfermagem, permitindo que estes expressem seus sentimentos,

sejam os negativos ou positivos, e também de não colocar responsabilidade excessiva sobre as crianças. Elas devem ter as responsabilidades próprias da idade e não repartir o cuidado com uma criança portadora de doença crônica.

A enfermeira pode ter um importante papel ao proporcionar à criança e à família respostas adequadas à idade e ao desenvolvimento da criança. Esta também pode apontar equívocos e esclarecer pontos sobre o nível de atividade, risco de acidentes e prognósticos. É muito importante atualizar as informações dadas às crianças na medida em que o grau de compreensão aumenta.

Essa visão geral será melhor caracterizada na discussão dos núcleos temáticos.

Assimilando este conceito, ele vem de encontro com o pensamento das mães entrevistadas as quais iniciaram o pré-natal desde o primeiro trimestre de gravidez, conscientes da importância das consultas e do acompanhamento, mesmo antes de saberem do diagnóstico de mielomeningocele e de hidrocefalia dos seus bebês. Uma dessas mães coloca que o pré-natal é:

“...o acompanhamento da gravidez para saber se está tudo bem com o feto e com a mãe também...”

Esta visão norteou as medidas obstétricas necessárias para a execução dos exames periódicos de ultra-sonografia, orientações para se levar a gestação à termo, e medidas de transferência dessas gestantes ou do recém-nascido para hospitais de referência os quais se encontram preparados para receber este bebê e cuidar dele.

A ultra-sonografia representa um importante instrumento para o diagnóstico de malformações fetais, o que pode ser detectado precocemente a partir da 16^a semana de gestação. Apesar de todos os meios de diagnóstico disponíveis, essas mães só souberam do diagnóstico completo de seus filhos após o nascimento. Algumas delas sabiam da mielomeningocele, outras sabiam da hidrocefalia, mas nenhuma delas sabiam das duas malformações que

estavam presentes nas crianças, antes do nascimento. Não houve diferenças nestes casos entre o atendimento no setor público e o privado.

Essa falta de informação dos pais gerou um sentimento de revolta e desespero, dificultando a aceitação dessa criança na família, e postergando o seu tratamento. Muitos desses pais, souberam do diagnóstico de bexiga neurogênica após algumas intercorrências como febre alta constantes devido a infecções urinárias de repetição, sem descobrir a causa principal.

Klaus e Fanaroff (1982) afirmam que a tristeza dos pais, que é inicialmente importante no seu relacionamento com a criança, diminui na maioria das vezes assim que eles passam a cuidar fisicamente da criança. A maioria dos pais atinge um ponto em que eles são capazes de cuidar adequadamente de suas crianças. O início do relacionamento entre a mãe e sua criança é um grande passo na redução da ansiedade e dos distúrbios emocionais associados ao trauma do nascimento.

O momento de conversar com os pais sobre o diagnóstico e tratamento de crianças com malformações, vai depender de dois fatores, segundo Viegas (1996): das condições emocionais familiares e das necessidades atuais do recém-nascido. Nunca podemos ignorar se os pais estão em condições de receber uma notícia que lhes seja profundamente traumatizante. Se a

malformação for evidente e exigir tomada urgente de atitude por parte da equipe, ela será comunicada à família independente de suas condições emocionais.

Outros autores, como Cloherty e Start (1993), analisando ainda esse momento, comentam que não há maneira boa de dar uma notícia ruim, mas há muitas maneiras ruins, as quais devem ser evitadas. O momento de contar é o primeiro dilema. Os autores afirmam que quando a anomalia é aparente, a notícia deve ser dada o mais cedo possível. De forma ideal, a notícia deve ser dada aos dois pais juntos. Durante a estada no hospital, o foco da comunicação com os pais deve ser a criança e a ênfase deve ser em aspectos imediatos da conduta.

~~É importante que os pais recebam informações corretas, mesmo que~~ ainda haja indefinições quanto ao diagnóstico e/ou prognóstico, o que é muito comum existir em recém-nascidos com mielomeningocele. Lamy (1995) indica que nos casos de internação imediata em UTI Neonatal, principalmente nos casos de malformações, o bebê deve ser apresentado para os pais – ao mesmo tempo – para que tanto as “anormalidades” quanto as “normalidades” possam ser vistas desmistificando algo que pode ser pior.

A idéia de “monstruosidade” passou na cabeça dessas mães antes de verem os seus bebês na UTI Neonatal, pois algumas mães ficaram na enfermaria se recuperando da cesariana, enquanto seus bebês estavam sendo operados. Geralmente, era o pai que via a criança antes de ir para a cirurgia, tendo a mãe um contato posterior.

Os sentimentos de revolta e pena de si mesmos são esperados quando esses pais têm esse primeiro contato com a realidade do seu filho. O “castigo de Deus” como é colocado pelas mães, é visto como um sentimento de revolta, já que fizeram um acompanhamento adequado durante a gestação. Duas das mães enfatizam esse sentimento de uma maneira ainda deprimida durante a entrevista:

“Achei que era castigo de Deus porque eu gostava tanto de criança, minha casa vivia cheia de criança. Eu ficava debochando das pessoas deficientes, pensava isso. Logo eu entendi que não tinha nada a ver.”

“Fiquei muito nervosa e triste. Eu me perguntei : Ah meu Deus, por quê esse castigo comigo ? Ai eu chorava, chorava, chorava. Mas agora estou acostumada, graças à Deus, estou mais conformada.”

Esse conceito que permanece no século XX, de que a mulher é culpada pelas deformidades do bebê, data do século XVII, explica Montaigne: Se uma

mulher dá a luz a um filho com cabeça de cachorro, a culpa não é da natureza, que “sempre faz um semelhante”, mas da mulher que cometeu atos repreensíveis com um animal. Quanto aos delitos da imaginação, como não ver que são com frequência o efeito de um pensamento culpado? Físico ou moral, cada desvio da natureza dá um fruto contra natureza. Pois a natureza também tem sua moral (Jacob,1983).

As reações dos pais segundo Klaus e Fanarof (1982), seguem um curso previsível, e esse choque inicial é um período de intensos distúrbios emocionais que se caracterizam por sentimentos de raiva, tristeza e ansiedade. Com as entrevistas, não foi diferente.

O nascimento de uma criança com defeito põe fim abrupto à ligação psicológica que os pais formaram com a criança que eles idealizaram durante a gravidez. Os temores dos pais se concretizam, e agora enfrentam a demanda de assistência e de afeto da criança. O sentimento de pesar dos pais pela perda da criança que esperavam, enquanto se adaptam aos cuidados que a criança real requer, impõe-lhes enormes exigências, especialmente à mãe, cujas reservas de energia psicológica e fisiológica se esgotaram com a experiência do parto.

Acredito que o grau de escolaridade dos pais não tenha influenciado nessa abordagem do diagnóstico, mas sim, a falta de informações mais seguras,

em um momento adequado ao preparar essa família desde o pré-natal, no momento do diagnóstico, até o nascimento e cirurgias pelas quais essas crianças necessitam fazer, o que foi comentado anteriormente. Sem esquecer de mencionar um prognóstico para o futuro e possíveis possibilidades de desenvolver um quadro de bexiga neurogênica, devido às lesões medulares e suas formas de tratamento.

Quando o médico explica que existe líquido na cabeça da criança e que é necessário fazer outra cirurgia para colocar uma válvula para drenar esse líquido, as mães entram em crise:

“Assim que eu soube, pensei que ia morrer, eu não sabia o que era hidrocefalia, fazia uma imagem de um monstrinho, cabeça grande. Ficava em crise.”

Esse estado de crise ainda permanece no momento da descoberta do diagnóstico de bexiga neurogênica e da necessidade do cateterismo intermitente. Depois que os sentimentos de raiva e revolta passam, e são substituídos por um sentimento de adaptação e equilíbrio, esses sentimentos anteriores retornam com a descoberta desse novo diagnóstico. Surge outro tipo de insegurança e angústia, "será que vou saber cuidar do meu filho?".

“Fiquei chateada quando me falaram que eu ia ter que fazer o cateterismo, aí eu fiquei nervosa, chorei.”

É embutida nessas mães pela equipe de saúde a responsabilidade de enfermeira de plantão para a criança, e esta se sente culpada se alguma coisa sai errada com esse cuidado de mãe e de enfermeira. Daí surge a dificuldade de encontrar alguém para ajudá-las a cuidar da criança e que atenda a essas necessidades tão específicas. Talvez por este motivo muitas dessas mães morem perto ou com outros membros da família, numa tentativa de dividir esses cuidados também com os outros familiares.

Essa responsabilidade que as mães assumem para si pode ser observada em uma das falas das mães que, mesmo morando com vários membros da família, ainda paga uma pessoa para cuidar das crianças, e mesmo treinando essa pessoa para realizar o cateterismo, a mãe o faz na maioria das vezes, e mesmo trabalhando fora, se encarrega de levar a criança para o atendimento nos especialistas mensalmente.

“Eu moro com meu pai, minha mãe, irmão, a moça que cuida das crianças, uma filha de 5 anos e o menino de 8 anos. Eu treinei a moça para fazer o cateterismo, mas eu procuro fazer antes de ir trabalhar e quando chego em casa.”

Embora se tenha dado muita ênfase às relações da mãe, são poucas as pesquisas que focalizam as reações dos pais. Observamos neste estudo, que mesmo quando presentes, os mesmos, não se entusiasmaram em participar das entrevistas.

As mães entrevistadas que se encontram separadas dos pais das crianças com mielomeningocele relataram que o motivo da separação não foi a doença do filho. Mas uma das mães demonstrou um sentimento de angústia e ambivalência :

“Estamos separados tem uns meses, ele arrumou uma mulher. Às vezes eu penso que se não tivesse a menina, eu acho que não estaria separada. Mas ele fala para as pessoas que o amor acabou, que o problema da menina não tem nada a ver.”

Atkinson e Murray (1999) afirmam que, inicialmente, os mecanismos de defesa podem parecer funcionar, e o sistema familiar pode parecer melhor, apesar do estresse crescente da situação da criança malformada. Entretanto, à medida que o estresse continua, o sistema familiar tende a se desintegrar, exceto se houver intervenção baseada na realidade da situação.

6.3 – Reconstruindo o Cotidiano

Após o impacto inicial, a família aos poucos inicia uma reconstrução de seu cotidiano, adaptando-se da melhor maneira possível à nova realidade. Essas mudanças incluem aspectos físicos e psico-sociais.

As mudanças e adaptações estruturais em casa foram pouco mencionadas pelas mães. Mesmo com outros filhos e outros membros da família, nada foi preciso mudar em casa, com exceção de uma mãe:

“Eu morava na casa de cima que tinha escada, aí eu achei melhor ir para a casa de baixo para não ficar subindo com o carinho.”

Trentini e Silva. (1990) colocam que qualquer doença, por mais insignificante que seja, sempre requer da pessoa afetada e da família alguma mudança no seu estilo de vida. A diferença entre uma doença qualquer e uma crônica é que esta última geralmente leva a mudanças permanentes.

As mudanças de hábitos do cotidiano dessa família foram muitas como a dificuldade em estudar ou trabalhar fora, o que foi mencionado por várias vezes durante as entrevistas. Uma das mães que trabalhava fora antes do nascimento da criança expressa bem esse sentimento:

*“Primeiro o meu emprego, tive que sair, eu era costureira numa fábrica.
Agora em casa eu não faço nada, eu vivo para ela, muita coisa eu deixo de
fazer por causa dela.”*

As lesões mais graves de mielomeningocele estão associadas com maiores dificuldades sociais e causam um impacto negativo mais forte na família. Um estudo demonstrou que existe uma associação entre o grau da lesão e as dificuldades da família, pois envolve maiores e mais constantes cuidados médicos (Havermans, 1994).

O impacto dos fatores psico-sociais e biológicos estão associados com a adaptação da família nos cuidados com a criança de mielomeningocele, as quais convivem com muitas dificuldades tais como: limitações físicas, incontinência urinária, escolas para educação.

Stein e Riessman (1993), aplicando uma escala para mães de pacientes crônicos a qual foi adaptada para mães de pacientes com mielomeningocele, relataram que as principais dificuldades mencionadas pelos pais foram: conflitos entre os membros da família, amigos, interferência com atividades sociais e dificuldades de cuidados hospitalares especializados.

No entanto, essa dificuldade com membros da família não foi observada, durante as entrevistas, muito pelo contrário. As crianças geralmente moram com outros membros da família, tias, avós e irmãos, que ajudam a cuidar da criança com bastante carinho e o relato de relacionamento das mães sempre é feito como “normal”.

Esta observação está de acordo com um estudo realizado por Kiburtz. (1994), onde as crianças relataram sentimentos positivos em relação a seu irmão portador de mielomeningocele e a seus pais. Eles falaram carinhosamente de seus irmãos e descreveram atividades que faziam juntos.

As preocupações e cuidados específicos por parte desses irmãos foram em relação às limitações físicas e ao potencial de seu irmão para se machucar ou morrer. Nas entrevistas realizadas no presente estudo, essas mesmas preocupações aparecem. Uma das mães descreve o sentimento do irmão pela irmã portadora de mielomeningocele, como descrito acima, indo de acordo aos achados de Kiburtz (1994):

“Ela e o irmão são duas crianças normais, brigam, dormem agarrados, tem hora que dão tapa, sai daqui. Um relacionamento normal, independente dos problemas dela.”

A idéia de “normalidade” também parece ter sido reconstruída. A palavra “normal” aparece freqüentemente nas falas das mães quando mencionam o relacionamento com o irmão:

“Em casa com o irmão, ela tem um relacionamento normal.”

“Ele estuda de tarde, de manhã brinca com a irmã, gosta de desenhar, pintar, cortar papel, brigam por brinquedos e brincam muito como duas crianças normais.”

A palavra “normal” de início me provocou grande impacto, pois não conseguia entender o que esse “normal” significava para essas mães e essas crianças. Mas o que pude perceber nas entrevistas é que essas mães estão sempre comparando a sua nova realidade encarada como “normal”, com a outra anterior, digamos diferente. Hoje são cobradas pela sociedade e pela equipe de saúde a prestarem os seus cuidados da maneira mais perfeita possível, de realizarem o cateterismo sem contaminação, de, além dos cuidados que toda a mãe oferece ao seu filho, desempenhar ainda o papel de enfermeira cuidadosa e zelosa.

Apesar da aparente “fortaleza” que essas mães tentam construir ao redor de si, elas são mais vulneráveis e têm uma tendência maior à depressão, e ao

isolamento social devido a dificuldade de encontrar auxílio nos cuidados especiais que essas crianças exigem.

A reconstrução do cotidiano foi fortemente influenciada pela necessidade de realização do cateterismo vesical.

Mais do que uma forma de cuidar, o cateterismo se transforma num ato psico-social, que exige da família disponibilidade de tempo, preparação de espaço e controle psico-emocional para a realização e aceitação da técnica.

Uma cuidadosa explicação sobre o cateterismo para a criança (dependendo do grau de entendimento) e a família é essencial. É importante ressaltar aos pais que esse procedimento não causa dor.

As famílias têm medo que o cateterismo possa romper o hímen e retirar a virgindade da criança. Uma cuidadosa revisão sobre o procedimento e a relação anatômica entre o meato uretral e o hímen pode eliminar esse temor (Whaley e Wong, 1989).

Apesar de tudo, as mães demonstraram muita tranquilidade e se mostraram seguras ao descreverem a técnica do cateterismo. Isso mostra que

receberam um treinamento adequado, o que diminuiu a ansiedade ao realizar a técnica.

“Fiquei calma, não tive medo. Se for para melhorar o meu filho, eu faço qualquer coisa.”

Outra vez a palavra normal aparece, nesse momento com relação ao primeiro cateterismo em casa:

“Normal, como eu faço hoje, eu aprendi rápido. Só fiquei com medo no dia em que ela disse que ia me ensinar. Ai eu fiquei com medo, sei lá, de fazer alguma coisa errada, de machucar. Mas quando ela disse que era daquele jeito mesmo, que eu estava fazendo certinho, quando cheguei em casa estava segura.”

Os sentimentos que passam na cabeça desses pais durante a realização do cateterismo intermitente são os mais diversos possíveis. Sentimentos de tristeza, e ao mesmo tempo de segurança e satisfação por conseguirem cuidar dos seus filhos sozinhos, sem a equipe de saúde por perto. Uma mãe expressa bem esse estado de espírito confuso:

“Às vezes eu fazia, outras vezes era o pai. Dependia muito do estado de espírito, às vezes sinto uma tristeza de pena de ver meu filho passando por isso. Fico olhando e penso como ele sofre discriminação, porque vai para o colégio de fralda.”

A ausência do suporte da equipe de saúde em casa gera sentimentos conflitantes. É em casa que a mãe, sozinha, se sente obrigada a realizar a técnica de modo perfeito, mas sem a “vigilância” do considerado “especialista”, e em seu ambiente, a mãe se sente muitas vezes mais à vontade. A ansiedade quanto ao julgamento de seu empenho fica clara na fala descrita no primeiro parágrafo, assim como a alegria da aprovação.

O fato de chegar em casa e estar segura é muito importante para o tratamento dessas crianças. A técnica exige segurança, mãos firmes, conhecimentos de assepsia, tranquilidade emocional.

É preciso perceber se os pais estão aptos a receberem essas informações no momento da consulta, ou num momento posterior. Talvez um dos pais ou outro membro da família se encontre em situação mais equilibrada para receber esse treinamento, uma vez que ele se faz necessário.

A uniformização das informações pelos profissionais de saúde com relação ao cateterismo intermitente é de suma importância para não gerar informações errôneas e aumentar a ansiedade da mãe num momento no qual ela se encontra tão frágil e muitas vezes não abertas às informações quanto ao tratamento.

O treinamento desses pais faz parte de todo um processo de educação em saúde, na qual constitui uma área que as enfermeiras se sentem habilitadas em atuar, devido a sua formação, e que envolve a interpretação de informações, ao invés de recepção de mensagens, sua decodificação e planejamento de intervenção.

A segurança demonstrada pelas mães que receberam treinamento adequado nos parece ter influenciado muito positivamente na aceitação desta importante forma de cuidar dessas crianças, como será discutido a seguir.

6.4 – Formas de Cuidar

A maioria das mães entrevistadas não tinham outra atividade que a de cuidar da criança. O fato da mãe não poder trabalhar fora e não ajudar nas despesas da casa a coloca numa posição de “não fazer nada”, pois só cuida da criança. Esse “só cuida da criança” significa que, além dos cuidados que toda

criança necessita (trocar fraldas, alimentar, fazer dormir, banho etc.), ainda há uma série de procedimentos especializados como o cateterismo intermitente de 4 a 6 vezes por dia, idas a especialistas, exames periódicos, permanecer na escola com criança.

As formas de cuidar variam, mas freqüentemente o “cuidar” mais presente se refere ao cateterismo intermitente.

Gray (1996) descreve que o pai muitas vezes, por não estar envolvido diretamente nesse processo de cuidar, sente-se abandonado, podendo gerar conflitos conjugais, sobrecarregando ainda mais a mãe, e interferindo muitas vezes na forma de cuidar da criança. Essa interferência vai aparecer em diversas falas, sempre relacionada à necessidade de a mãe optar pelo “cuidar do seu filho malformado” e cuidar de si ou de outros membros da família.

Por isso, o nascimento de uma criança com malformação congênita sempre traz mudanças nas relações dessas famílias. A coesão familiar, o comprometimento com a unidade da família, a flexibilidade de seus membros, incluindo a capacidade para utilizar os recursos externos, são fatores usados para aliviarem os efeitos da crise nesse momento (Atkinson e Murray, 1989).

As famílias necessitarão de apoio, variando de tipo e grau, o que significa mais do que dar a criança os cuidados necessários, mas sim auxiliar a adaptação da família a essa nova realidade. Essa adaptação é lenta e gradual, e se inicia internamente desde o momento do diagnóstico que é dado aos pais, mas que só é realmente vivenciado quando esses pais levam para casa o seu filho.

A criança com bexiga neurogênica não deve ser vista simplesmente como um indivíduo portador de disfunção urinária, ela é portadora de múltiplas disfunções importantes (mielomeningocele, hidrocefalia), e está inserida em um micro e macroambientes que delineiam toda a complexidade do seu viver saudável em uma situação de limite que também pode provocar nos membros da família situações de limite (Furlan, 1998).

Essas mudanças internas são difíceis de serem captadas, principalmente numa entrevista com poucos contatos de interação entre entrevistado e entrevistador, mas, mesmo assim, acho que consegui perceber algumas mudanças de comportamento, quando o irmão de uma das crianças fala para a mãe:

“Ah mãe, se a minha irmã não precisasse tirar o xixi, a gente estaria sempre passeando como antes.”

É muito difícil para essa mãe ouvir essas palavras, o que retorna aquele sentimento de culpa anteriormente discutido nesse capítulo. A mãe precisa atender às necessidades desse outro filho, de amor, atenção, carinho, segurança, tendo que, ao mesmo tempo, atender a essas mesmas necessidades do seu outro filho malformado, além dos cuidados do cateterismo intermitente, das infecções urinárias, das medicações.

Quem atende às necessidades dessas mães? Necessidades também de amor, carinho, atenção, segurança, auto-estima? Quando a enfermeira está treinando essa mãe para desenvolver uma técnica, deve ter sempre em mente que esse momento não se resume apenas a esse objetivo. Deve-se permitir e estimular essas mães a falarem o que sentem, e tentar sanar todas as dúvidas existentes, com um acompanhamento ambulatorial constante mesmo quando essa mãe está desenvolvendo a técnica do cateterismo dentro dos padrões estabelecidos pela enfermagem.

Para as entrevistadas, o treinamento da técnica de cateterismo intermitente foi fundamental para a segurança e diminuição dessas mães.

“Só fiquei com medo no dia em que ela disse que ia me ensinar. Ai eu fiquei com medo, sei lá, de fazer alguma coisa errada, de machucar. Mas

quando ela disse que era daquele jeito mesmo, que eu estava fazendo certinho, quando cheguei em casa estava segura.”

“Não houve nenhum problema, não fiquei com medo porque no consultório eu vi que não era nenhum bicho de sete cabeças, que dava para fazer legal, desde que com cuidado, tomando todas as precauções.”

Não existia na minha entrevista uma pergunta específica sobre o manuseio das mãos no corpo de seus filhos ao passar um cateter na área genital. Esperava que esse assunto fosse espontaneamente mencionado durante o transcorrer das entrevistas. Porém, isso não foi observado e acredito que tal fato tenha acontecido pela dificuldade de elaboração dessa questão na formação da imagem corporal da criança pelas mães.

Schilder (1994) afirma que o esquema corporal é sempre atingido, pelo menos em parte, quando a patologia é muito precoce, a criança de berço, na idade do aleitamento, sobretudo antes da experiência da marcha. Mas, mesmo se estas crianças não recuperam um esquema corporal são íntegro no ponto de vista motor e neurológico, a enfermidade pode não afetar a imagem do corpo. Para tanto, é necessário que a relação da mãe e do ambiente humano tenha permanecido flexível e satisfatório, sem muita angústia por parte dos pais, e que ela seja adaptada às suas necessidades.

Talvez por esta relação com a genitália exista uma resistência muito grande das mães para realizarem o cateterismo fora do ambiente familiar. Procuram sair com a criança dentro dos intervalos para evitar o “constrangimento” de realizar na rua o cateterismo, com muita gente olhando e perguntando. Mesmo durante as entrevistas nas quais as crianças estavam presentes, sugeri que fosse feito o procedimento, todas as mães se recusaram, alegando que não havia necessidade, pois tinham feito antes de sair de casa.

Suponho que por não terem muito contato comigo, ou com receio de serem avaliadas, o fato é que não pude observar a realização do procedimento pelas mães, a não ser no ambulatório de urodinâmica, algum tempo após as entrevistas. Senti que estavam mais à vontade, pois o meu papel naquele momento não era de entrevistadora, mas sim de enfermeira do ambulatório.

“A única casa que eu vou e levo para fazer é na casa da minha sogra e na casa da minha mãe, só. Se eu for a outra casa, de colega, não levo não. Acho muito chato. Fica todo mundo olhando, perguntando, curiosos, eu não gosto.”

À medida em que essa criança cresce e se desenvolve, ela começa a perceber melhor o seu corpo, e surge a “vergonha” pela situação de ter que

passar uma sonda para “tirar o xixi”, termo que foi usado por duas mães entrevistadas. Esse sentimento é notório quando a mãe diz:

“Geralmente procuro sair com ele nos horários de intervalos, mas se eu for na casa de alguém, eu levo o material e faço. Se for no meio de muita gente ele não gosta, mas se for no banheiro, só eu e ele, ele vai numa boa.”

Outra vez surge como sendo nos intervalos do cateterismo, o melhor momento de sair com essa criança, evitando, desta maneira, a realização do procedimento fora de casa. Com exceções de alguns lugares, como a casa de alguns familiares e de pessoas mais íntimas, não é permitido outro espaço. Existe uma cumplicidade nesse momento entre os membros da família e entre a criança e a mãe. É uma intimidade que não deve ser compartilhada por outras pessoas:

“Eu procuro sair depois que fizer, para poder sair com ela. Dependendo da casa de quem eu faço, eu levo as coisas. Eu não faço no colégio, faço antes de sair.”

O comportamento dessas mães diante da situação do cateterismo intermitente é o reflexo da exclusão por parte da sociedade das crianças que necessitam de cuidados especiais. O conceito de sociedade inclusa se baseia

em um princípio elementar e antigo, expresso na Bíblia, no Novo Testamento: “Ame o próximo como a ti mesmo”.

6.5 – Problemas e Dificuldades

Imaginei que durante as entrevistas muitas dúvidas e problemas iriam ser mencionados pelas mães, mas me surpreendi, pois o que pensei inicialmente que seria classificado como problema com relação ao desenvolvimento do cateterismo intermitente, já está incorporado na vida dessa família. Não quero dizer com isso que as dúvidas e angústias não existam, mas que estão relacionadas a outros fatores como os sócio-econômicos, emocionais e institucionais. É como se houvesse uma aceitação do fato e uma conseqüente reconstrução de uma nova realidade, que passa a ser vista como a “normal”, e o que é “normal” não pode ser um problema.

Mas, como era de se esperar, esses problemas e dificuldades existem e aparecem claramente nas entrevistas. Não em resposta à pergunta direta, pois isso seria admitir a “anormalidade”, mas nas discussões do cotidiano, do diagnóstico e do tratamento, ou seja, nas etapas que vão persistir e/ou obrigar a reconstrução do normal.

Segundo Canguilhem (1982), o patológico deve ser compreendido como uma espécie de normal, já que o anormal não é aquilo que não é normal, e sim aquilo que é um normal diferente.

Portanto, essas mães se encontram dentro do seu padrão de “normalidade”, com a realidade do cateterismo intermitente, e as outras dificuldades dessas crianças de desenvolvimento motor e intelectual, dentre outros.

Aparentemente, a dificuldade financeira foi um dos problemas mais facilmente observado. Pela dificuldade de trabalhar fora dessas mães, o orçamento fica diminuído e geralmente só o marido trabalha sustentando a família. Mesmo quando moram com outros familiares, esses não ajudam financeiramente, mas sim no cuidado com a criança. Algumas vezes essa dificuldade é minimizada, como no caso da aquisição de cateteres.

O Instituto Fernandes Figueira os fornece na maioria dos casos, sendo as mães orientadas no Ambulatório de Urodinâmica a reesterilizá-los. Esta técnica permitiu que muitas mães economizassem na compra de sondas quando estas acabavam e não podiam buscar no Instituto fora do dia da consulta no ambulatório, devido a distância da residência. Isso fica bastante claro nas falas das mães:

“As sondas são doadas pelo IFF, eu esterilizo com cloro e fervo. Não tenho dificuldade, acho que foi a prática.”

“Ela me deu quando passou e vou esterilizando e usando até hoje. Primeiro era n 04 depois me deu um saquinho de n06. Antes de acabar eu compro ou então eu peço mais.”

“Esterilizo conforme ensinaram aqui. Esterilizo a cada 10 sondas, que é a quantidade que eu uso, de 10 em 10. Antes eu pegava e usava um monte e aí ficava muito tempo junto.”

“No começo eu pedia lá no IFF as sondas, as meninas me davam. O pai dela descobriu um lugar que vende 100 sondas por 30 reais. Ela tem que fazer 4 vezes ao dia, quando tem muita sonda, eu uso e joga fora. Quando está acabando e ainda não tenho dinheiro para comprar, aí eu esterilizo.”

As mães descreveram o processo de reesterilização das sondas nos mínimos detalhes, com uniformização das informações. Isto assinala para a importância do profissional de saúde que desempenha esse papel de orientador e educador. As informações devem ser passadas de maneira clara, de fácil compreensão e de preferência sempre pelo mesmo profissional, isso faz com que se crie laços de segurança e diminuição da ansiedade desses pais. Também contribui para uma melhor avaliação da técnica no retorno ambulatorial

As dúvidas surgiram após as entrevistas, quando o gravador ainda estava ligado e eu perguntava se ainda existia alguma coisa que gostaria de dizer ou perguntar. A principal queixa e uma certa angústia apresentada foi em relação às infecções urinárias freqüentes que essas crianças apresentam.

Uma mãe que durante toda a entrevista se mostrou consciente dos problemas da sua filha e da técnica do cateterismo e reesterilização de sondas, me perguntou se havia algum remédio ou alguma coisa para evitar infecção, numa tentativa que eu tivesse esse “poder” de fazer parar as infecções constantes de sua filha.

“Ela tem muita infecção. Não tem nenhum remédio para acabar com a infecção? Ela tinha muita febre, só que eu passava o algodão molhado puro, aí ela dava muito. A enfermeira falou o nome de um produto, Povidine, mandou passar. Agora ela não está mais com febre, ma eu não sei se não está tendo infecção. Pode dar infecção sem febre?”

Podemos observar que apesar dessa mãe realizar o procedimento há um ano não significa que não permaneçam dúvidas quanto a técnica e quanto as anormalidades que possam surgir dentro do quadro de bexiga neurogênica. A anti-sepsia perineal correta é muito importante para que o cateter não se transforme num veículo de bactérias perineais. O uso do algodão molhado em

água não oferecia esta anti-sepsia. A troca por Povidine solucionou o problema.

Em pacientes com mielomeningocele, a maioria dos sinais e sintomas das infecções urinárias tende a ser pobre, de modo que a história do paciente, o exame de urina e a sua cultura constituem os principais instrumentos de avaliação utilizados para confirmar o diagnóstico. Uma forma comum de reconhecimento de infecção do trato urinário pelas mães é a mudança na coloração da urina.

No Brasil, ainda são poucos os recursos disponíveis para o deficiente físico. No entanto, os escassos recursos disponíveis não são de conhecimento amplo, ou não são rotineiramente utilizados.

Nos casos de pacientes com mielomeningocele, a multidisciplinidade deve ser a característica básica no atendimento institucional dessa família e dessa criança. São crianças que, conforme os relatórios médicos encontrados nos prontuários, “necessitam de acompanhamento multiprofissional freqüente e por toda vida”.

Nesta equipe multidisciplinar, além dos médicos (pediatras, urologistas, neuropediatras, neurocirurgiões, ortopedistas...) e enfermeira, devem fazer

parte um psicólogo e uma assistente social, como apresentado na introdução deste estudo.

A presença da assistente social garantiria o conhecimento dos recursos sociais disponíveis, conhecimento este que seria passado tanto para o paciente quanto para a equipe de saúde, fazendo, assim, que qualquer um dos membros desta equipe fosse capaz de informar e orientar essa família sobre os seus direitos.

Assim, não seria de se esperar que apenas duas mães entrevistadas recebam do INSS um auxílio de um salário mínimo para ajuda das despesas com a criança, mesmo assim, porque ficaram sabendo dos seus direitos através de meios externos à instituição na qual elas são atendidas em quase todas as suas especialidades

CONCLUSÕES

E

SUGESTÕES

"Ninguém descansa de suas deficiências. Nem de seus talentos. Isso prova que a sociedade não deve ter sequer a ilusão de poder descansar também."

"Quem cabe no seu todos?" Sociedade Inclusiva - Claudia Werneck

Conclusões

Muitas questões foram abordadas durante o estudo, muitas ainda difíceis de serem respondidas no momento. Porém, quanto aos objetivos propostos, estes foram alcançados e, acredito, bem analisados.

Através das falas das mães entrevistadas conclui com satisfação que o Instituto Fernandes Figueira, sendo um hospital de referência para o tratamento de crianças portadoras de mielomeningocele, está fazendo um bom trabalho com relação ao treinamento dessas mães quanto a técnica do cateterismo intermitente. Esse não era o meu objetivo principal, mas é uma resposta indireta que não se pode negligenciar.

Concluimos que os fatores apresentados que mais interferem na realização do cateterismo intermitente pelas mães são:

- Insegurança dos pais quanto ao conhecimento da técnica do cateterismo intermitente;
- Dificuldade de aquisição de catéteres;

- Necessidade de mudanças no cotidiano como morar com outros membros da família e abandonar o emprego.

No geral, as mães entrevistadas demonstraram uma boa percepção atual da doença do seu filho, principalmente em relação à bexiga neurogênica.

O conhecimento da técnica tem ajudado, aumentando a segurança e reduzindo de alguma maneira o impacto psico-social relacionado à adaptação da criança. Ainda existem muitos problemas, que nem sempre são claramente colocados, relacionados à desinformação social e preconceito.

À medida que esses pais possuem o conhecimento da patologia do seu filho e como cuidar dele, ficam menos angustiados e com uma predisposição melhor para aceitar o tratamento proposto pela equipe de saúde.

Apesar desse conhecimento técnico das mães, o número de infecções repetidas se mostrou bastante elevado, sendo este um fator de preocupação.

A separação dos pais foi freqüente (75%), mas apenas uma das mães relacionou o fato à mielomeningocele.

A minha "missão" como enfermeira é encontrar o melhor caminho de penetrar nessas realidades, respeitando os seus valores e fazendo com que essa família perceba que o prognóstico e o tratamento dessa criança depende muito da postura dos pais diante dessa nova realidade.

A criança portadora de bexiga neurogênica está aí inserida, ela vai crescer e se desenvolver dentro das perspectivas e valores dessa família.

O termo de "portador de deficiência física" também vem mudando nesses últimos anos. Há grande diferença em ser portador de uma necessidade, o que dá idéia de fardo, de exceção, de problema, de minoria. E ser detentor de direitos, situação que engloba, insere, dignifica, divide responsabilidades.

Pessoas não carregam suas deficiências nas costas e, de vez em quando, descansam delas, para conseguir um trabalho mais bem remunerado ou freqüentar uma escola regular, por exemplo. Pessoas existem com suas limitações e possibilidades, em maior ou menor proporção, dependendo da relação que têm com o ambiente.

Sugestões

Complementar o atendimento multidisciplinar com uma visita domiciliar, visando conhecer o ambiente familiar e o local onde grande parte dos cateterismos são realizados.

Condicionar o treinamento da técnica do cateterismo ao mesmo membro da equipe pela família, uniformizando as informações.

Iniciar o acompanhamento das famílias de pacientes com mielomeningocele a partir do pré-natal.

Estimular os pais a cuidarem do seu filho desde o momento da internação.

Orientar as mães a buscar atividades que possam ser desenvolvidas em casa, com retorno financeiro.

Estimular um atendimento realmente multidisciplinar, com maior interação entre os vários profissionais, tendo como foco de assistência principal a família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ATKINSON, L.D.e MURRAY, M.E., 1999. Fundamentos de enfermagem. pp.204-207, Rio de Janeiro, Ed. Guanabara Koogan.

BAILEY, R.B., 1991. Urologic management of spina bifida. *Comprehensive mangement of spina bifida*. Boca Raton, p.185.

BENFIELD, D., B., 1987. Two philosophies of caring. In: Human values in health care: The practice of ethics, pp. 246-252, New York, McGraw-Hill.

BIER, J., LIEBLING, J., MORALES, Y. e CARLUCCI, M., 1996. Parent's and Pediatricians' Views of Individuais With Meningomyelocele. *Clinical Pediatrics*, pp. 113-117.

BOWLBY, J., 1989. Uma base segura – aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.

BRAZELTON, T.B., CRAMER, B., KREISLER, L., SCHAPPI, R. e SOULÉ, M., 1987. A Dinâmica do Bebê. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.

BRAZELTON, T.B., 1989. Desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre, Ed.Artes Médicas.

- BRIQUET, R., 1991. O Pré-natal: Estrutura organizacional de um ambulatório de obstetrícia, p. 1, São Paulo, Ed. Atheneu.
- BRUNNER, L.S. e SUDDARTH, D.S., 1982. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica, pp.953-969, Rio de Janeiro, Ed. Interamericana.
- BUSCAGLIA, L., 1997. Os deficientes e seus pais – um desafio ao aconselhamento. pp. 21-23, Rio de Janeiro, Ed. Record.
- CABRAL, I.E., 1994. Ser mãe e a Re-descoberta do saber na estimulação natural de seus filhos. Tese de Mestrado, Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery/ UFRJ.
- CANGUILHEM, G., 1982. O normal e o patológico, pp. 187-189, Rio de Janeiro, Ed.Forense-Universitária.
- CARROL, N., 1983. The orthopedic and orthotic management of the spina bifida child. *Clinic Neurosurg*, 30: 413-35.
- CASTILLA, E. e ORIOLI, I.M., 1985. Epidemiology of neural tube defects in South Americana., *Med. Genet.*, 22: 695-702.

- CLOHERT, J.P. e START, A R., 1993. Manual de Neonatologia,. pp.491-494, Rio de Janeiro, Ed. Medsi.
- COSTA MONTEIRO, L.M., 1991. Valor da avaliação urodinâmica em crianças com mielomeningocele. Tese de Mestrado, Campinas, Unicamp.
- COSTA MONTEIRO, L.M.e D'ANCONA, C.A.L., 1991. Valor da avaliação urodinâmica em crianças com mielomeningocele. *Jornal Brasileiro de Urologia*, 17(2): 119-123.
- CROOKS, K.K. e ENRILE, B.G., 1983. Comparison of the ilea conduit and clean intermittent catheterization for meningomyelocele. *Pediatrics*, 72: 203.
- CUNHA, S.R., 1996. A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intervenção dos saberes. Tese de Mestrado, Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ.
- DALLYM L. e GARRISON, J. C., 1991. Reaching adulthood the long-term psychosocial adjustment of children with spina bifida. *Comprehensive management of spina bifida*. Boca Raton, pp.215-37.

D'ANCONA, C.A. e NETTO, N.R., 1996. Urodinamica: Principios y Aplicaciones Clínicas, pp.32-41, São Paulo, Ed. Gráfica Prol.

DELMANTO, C. e DELMANTO, R., 1991. Código penal comentado, p. 215-218, Rio de Janeiro, Ed. Renovar.

DIAS, M.S.e MCLONE, D.G., 1993. Hydrocephalus in the child with dysraphism. In: *Neurosurg clinic*, 4:715-26.

DIXON, M. S.e REKATE, H> L., 1991. Pediatric management of children with myelodisplasia. In: *Compreenhise management of spina bifida*, pp, 49-65.

DURKHEIM; E., 1995. As regras do método sociológico. São Paulo, Ed. Martins Fontes.

FERNANDES, E.T., REINBERG, Y., VERNIER, R. e GONZALEZ, R., 1994. Neurogenic bladder dysfunction in children: review of pathophysiology and current management. *The Journal of Pediatrics*,124:120-121.

FINNIE, N. A., 1980. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. pp. 15-21, Rio de Janeiro, Ed. Manole.

- FURLAN, M.F., 1998. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. Tese de mestrado, Ribeirão Preto.
- GERANIOTIS, E., KOFF, S. A .e ENRILE, B., 1988. The prophylactic use of clean intermittent catheterization in the treatment of infants and young children with myelomeningocele and neurogenic bladder dysfunction. *The Journal of Urology*, 139: 85-86.
- GUELLER, R.F. , 1990. Grande Tratado de Enfermagem, São Paulo, Ed. Santos Maltese.
- HAVERMANS,T., 1994. Mother's perceptions of parenting a child with spina bífida. *Child care, health dev*, 17:259-273.
- HOLMES,M.S., DENNIS, J., LINDENBAUM , R. e GALLIARD, A , 1992. A Long-term effects of periconceptional multivitamin supplements for prevention of neural tube defects. *Arch Dis Child*, 67: 1436-41.
- HUDAK, C.M.e GALLO, B.M., 1997. Cuidados intensivos de enfermagem – uma abordagem holística. p. 40, Rio de Janeiro, Ed. Guanabara Koogan.

IRVIN, N. A., 1993. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. Pais/Bebês (KLAUS, M. e KENNEL), pp.245-275, Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.

JACOB, F., 1983. A lógica da vida-uma: história da hereditariedade. pp.146-147, Rio de Janeiro, Ed. Graal.

KAHN, R. L. e CANNEL, C. F., 1972. The dynamics of interviewing: theory, technique and cases, p.52, New York, John Wiley.

KIBURTZ, J.A., 1994. Perceptions and concerns of the school age siblings of children with myelomeningocele. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 17:223-231.

KLAUS, M.H.e FANAROFF, A., 1982. Alto risco em neonatologia. Ed. Interamericana,

KLAUS, M.H.e KENNG, J.H., 1993. Pais/bebês: formação do apego. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.

- LAMY, Z.C., 1995. Estudo das situações vivenciadas por pais de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva neonatal, tese de mestrado, Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ.
- LAPIDES, J., DIOKNO, A C., SILBER, S. J. e LOWE, B. S., 1972. Clean intermitente self-catherization in the treatment of urinary tract disease: *The Journal of Urology*, 107:458-461.
- LEININGER, M. 1985, Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universabilidade. Anais, Florianópolis.
- LEMIERE, R.J., 1988. Neural tube defects. *JAMA*, 259: 558-62.
- LEVI D'ANCONA, C. A., 1995. Avaliação urodinâmica. *Aplicações clínicas da urodinâmica*, Campinas, SP; Cartgraf. Ed. Limitada.
- LIN-DYKEN, D.C., 1992. Follow-up of clean intermittent catheterization for children with neurogenic bladders. *Urology*, 40: 525-529.
- LODI, J.B. , 1986. A entrevista/teoria e prática. São Paulo, Ed. Pioneira.

MCLONE, D.G., CZYEWISKY, D., RAIMONDI, A. J. e Sommers, R.C, 1989.

The cause of the chiari malformation. *Pediatric Neurosci*, 15:1-12.

MCLONE, D.G., 1983. Results of treatment of children born with a myelomeningocele. In: *Clinic Neurosurg*, 30: 407-35.

MCLONE, D. G. e NAIDICH, T. P., 1989. Myelomeningocele outcome and late complications. In: *Pediatric Neurosurgery*, 70:338-42.

MINAYO, M. C., 1992. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde .São Paulo, Rio de Janeiro, Hucitec-ABRASCO.

MINAYO, M.C.e SANCHES, O., 1993. Quantitativo-Qualitativo:oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3):239-262.

MOORE, K. e PERSAND, T. V., 1995. Embriologia básica. Rio de Janeiro, Ed. Guanabara.

NASCIMENTO, M.J.P., 1985. Participação dos pais na assistência da criança hospitalizada. Tese de Mestrado, São Paulo.

OGATA, A. J., CAMANO, L., e BRUNONI, D., 1992. Perinatal factors associated with neural tube defects, In: Revista Paulista de Medicina, 110:51.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 1984. Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos. Relatório de um grupo de consulta.

REIGEL, D.H. e ROTEINSTEIN, D., 1994. Spina Bifida. *Pediatric Neurosurgery of the developing nervous system. Philadelphia*, pp. 51-76.

REKATE, H.L., 1985. To shut or not to shut: hydrocephalus and dysraphism. In: *Clinic Neurosurg*, 32:593-607.

RODRIGUES, E., MENDONÇA, J., AMARANTES, J., ALVES, M., GRINBAUN, R., e RICHTMANN, R., 1997. Infecções hospitalares prevenção e controle, p. 426, São Paulo, Ed. Sarvier.

RUDY, D.C. e WOODSIDE, J.R., 1991. The Incontinent Myelodysplastic Patient. *Urologic Clinics of North America*, 18(2): 295-308.

SALOMÃO, J. F. M., 1997. Mielomeningocele: tratamento cirúrgico, complicações e resultados no primeiro ano de vida. Tese de Mestrado, São Paulo.

SANCOVSKI, R., 1991. O pré-natal. p 120, Rio de Janeiro, Ed. Atheneu.

SANT'ANNA, M.H., 1996. Acompanhamento das crianças com mielomeningocele em idade escolar: a questão da socialização. Monografia (Residência de Enfermagem), Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ.

SCHILDER, Paul, 1994. A imagem do corpo. pp.93-95, São Paulo, Ed. Martins Fontes.

SOLNIT, A e STARK, M., 1984. Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanal study child*, 16: 523.

STEIN, R. e RIESSMAN, C.K, 1980. The development of na impact-on-family scale: Preliminary findinhgs. In: *Med Care*, 18: 465-472.

- TRENTINI, M. e SILVA, D.G.V.; 1990. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 11, n°1
- VIEGAS, D.; 1996. Neonatologia. P. 54, São Paulo, Ed. Atheneu.
- WALDOW, V.R., LOPES, M.J.M. e MEYER, D.G., 1992. Maneiras de cuidar. Maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.
- WATSON, J., 1985. *Nursing: the philosophy and science of caring*, Colorado Associated University Press.
- WEBER, M., 1970. The methodological foundation sociology. *Sociological Theory: A Book of Readings*. pp.248-258, Toronto, The MacMillan Company.
- WHALEY, L.F. e WONG, D.L., 1989. Enfermagem pediátrica, 1: 1-20, Rio de Janeiro, Ed. Guanabara Koogan.

ANEXOS

ANEXO 1 – Questionário com Dados de Identificação

ANEXO 2 – Entrevista sobre o Cateterismo Intermitente

**ANEXO 3 – Protocolo Utilizado no Ambulatório de
Urodinâmica**

ANEXO 4 – Consentimento Livre e Esclarecido

ANEXO 1 – Questionário com Dados de Identificação**QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO**

NÚMERO DO PRONTUÁRIO DA CRIANÇA:

NOME DA MÃE:

NOME DO PAI:

NOME DA CRIANÇA:

ENDEREÇO:

DATA DE NASCIMENTO:

LOCAL DE NASCIMENTO:

DIAGNÓSTICO

PRÉ-NATAL

O QUE É ?

ONDE E COMO FEZ ?

COM QUE FREQUÊNCIA?

FEZ ULTRASSOM?

PARTO NORMAL/CESÁRIA/ELETIVA/URGÊNCIA?

SABIA DO DIAGNÓSTICO ANTES DO BEBÊ NASCER?

DIAGNÓSTICO DA MALFORMAÇÃO

O QUE É MIELOMENINGOCELE?

O QUE É HIDROCEFALIA?

ONDE FEZ A CIRURGIA?

QUAL O TIPO DE CIRURGIA?

CATETERISMO

O QUE É BEXIGA NEUROGÊNICA?

QUANDO SOBERAM SOBRE O CATETERISMO?

FAZ O CATETERISMO?

COMO FAZ/FREQÜÊNCIA/QUEM FAZ

ONDE APRENDEU?

ANEXO 2 – Entrevista sobre o Cateterismo Intermitente

1. COMO É O SEU DIA-A-DIA EM CASA COM SEU(S) FILHO(S), SEU MARIDO?
2. COMO VOCÊS SE SENTIRAM QUANDO SOUBERAM DO DIAGNÓSTICO DO SEU FILHO?
3. O QUE PASSOU NA CABEÇA DE VOCÊS?
4. COMO A FAMÍLIA REAGIU?
5. O QUE FOI NECESSÁRIO MUDAR EM SUA CASA PARA RECEBER O BEBÊ?
6. COMO FOI O PRIMEIRO CATETERISMO EM CASA?
7. COMO SE SENTIRAM FAZENDO O CATETERISMO?
8. QUAIS AS MAIORES DIFICULDADES EXISTENTES COM RELAÇÃO AO CATETERISMO: TOCAR O CORPO DO BEBÊ, AQUISIÇÃO DO MATERIAL, ESTERILIZAÇÃO, LOCAL?
9. QUANDO VOCÊ SAI COM A CRIANÇA, COMO FAZ PARA REALIZAR O CATETERISMO?
10. VOCÊS RECEBEM ALGUM AUXÍLIO EXTRA PARA ATENDER AS NECESSIDADES ECONÔMICAS DA FAMÍLIA?

ANEXO 3 – Protocolo Utilizado no Ambulatório de Urodinâmica

MINISTÉRIO DA SAÚDE
FIOCRUZ
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA

URODINÂMICA

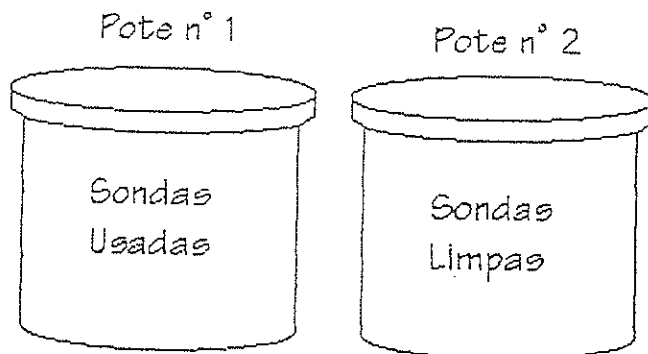
PROGRAMA DE CATETERISMO VESICAL

CATETERISMO VESICAL tem por finalidade esvaziar a bexiga do paciente, na ausência do reflexo de micção. Será realizado passando-se uma sonda fina através da uretra (canal da urina), até a bexiga, permitindo que toda a urina seja drenada.

De acordo com cada caso será indicado um intervalo de horas entre os cateterismos.

ATENÇÃO !!!

A DESCONTAMINAÇÃO DAS SONDAS SERÁ FEITA APENAS 1 (UMA) VEZ POR DIA, PORTANTO, FAÇA-A COM CUIDADO. A MEDIDA QUE FOR UTILIZANDO AS SONDAS, COLOQUE-AS NO POTE N.º1.



EM CASO DE DÚVIDAS, PROCURAR A TÉCNICA DE ENFERMAGEM DO SERVIÇO DE URODINÂMICA.

TEL. 553-0052 RAMAL 5234

COMO REALIZAR O CATETERISMO ?

1.º - Providenciar o material necessário:

- Sonda vesical n.º ____
- 1 escova de mãos
- 2 potes de plástico com tampa (margarina ou pote de vidro)
- Hipoclorito de sódio
- 1 sabão neutro ou de côco
- 1 tubo de geléia lubrificante (xilocaína ou lidocaína)
- 1 seringa de 5 ml
- Água filtrada e fervida

2.º - Procedimento:

- Lavar bem as mãos com sabão neutro ou de côco e escovar as unhas (manter as unhas limpas e cortadas);
- Lavar o períneo, vulva com sabão neutro ou de côco;
- Lavar as mãos novamente, aplicar álcool nas mãos; arrumar o material que será utilizado;
- Colocar um pouco de geléia lubrificante na ponta da sonda (em meninos, colocar na ponta do pênis);
- Introduzir delicadamente a sonda através da uretra até notar a saída de urina. Quando isto acontecer, pare de introduzir a sonda, espere até sair toda a urina. Aperte levemente a região da bexiga, se achar necessário;
- Colher a urina em recipiente de vidro ou qualquer vasilhame claro que permita observar a quantidade e o aspecto da urina;
- Após esvaziar a bexiga, retire a sonda e coloque-a no pote N.º 1;
- Faça as anotações na folha apropriada.

CUIDADOS COM A SONDA VESICAL

1. Após utilizar a última sonda do dia, lave-as com sabão de côco ou neutro em água corrente, juntamente com o pote n.º1. Lavar o interior da sonda utilizando uma seringa com água e sabão, enxaguando após;
2. Preencher o interior da sonda com hipoclorito, utilizando para isso a seringa. Deixar as sondas e a seringa aberta em imersão durante 1 (uma) hora na solução de hipoclorito de sódio, no pote n.º1. Esta solução deverá ser trocada diariamente;
3. Lavar as mãos com sabão neutro, aplicando o álcool nas mãos antes de manusear as sondas;
4. Enxaguar bem as sondas e a seringa com água filtrada e fervida, lavando o interior da sonda utilizando a seringa;
5. Injetar ar dentro da sonda, utilizando a seringa, até sair todo o resíduo de água;
6. Antes de guardar as sondas no pote n.º2, friccionar o interior do pote com álcool;
7. Guarde as sondas no pote n.º2 e você terá as sondas prontas para usar o dia inteiro !

ANEXO 4 – Consentimento Livre e Esclarecido

**REPERCUSSÃO DO CATETERISMO INTERMITENTE
NA VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE MIELOMENINGOCELE**

Pesquisador Responsável: Grace Ferreira de Araújo

**Instituição Responsável: Instituto Fernandes Figueira
Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 – 3º andar
Flamengo – Rio de Janeiro
Telefone e fax: (21) 553-0052 – ramal 5325 / 5321**

O (A) Sr. (a) está convidado (a) a participar, voluntariamente, de uma pesquisa, em forma de entrevista, a ser prestada à pesquisadora Grace Ferreira de Araújo, relativa à sua tese de Mestrado junto a Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.

SENHORES PAIS:

Após todas as informações que obtiveram desde o nascimento do seu bebê, até a realização da neuro-cirurgia de fechamento da coluna necessária a esse tipo de malformação (mielomeningocele), essa criança ainda precisa de alguns cuidados especiais da equipe de saúde.

Durante esse tempo de internação na UTI neonatal, vocês observaram que o bebê não molha muito a fralda. Isso é comum ocorrer em crianças com mielomeningocele após a cirurgia ou algum tempo depois que vai de alta.

Elas apresentam o que chamamos de bexiga neurogênica, ou seja, não conseguem esvaziar toda a urina que fica na bexiga, podendo ocorrer aumentar o risco de infecções urinárias ou outras consequências mais sérias como a perda da função da bexiga, necessitando em alguns casos de uma cirurgia.

Para que isso não aconteça, precisamos realizar a retirada dessa urina na bexiga, através de uma sonda de material flexível e esterilizado no local onde sai a urina, que chamamos de uretra.

Esse procedimento não causa dor a criança se for realizado dentro de toda a técnica necessária que a equipe da UTI neonatal e do ambulatório de urodinâmica explicou aos senhores.

A minha pesquisa tem como objetivo avaliar essas informações que são passadas e tentar atender as suas dificuldades para cuidar do(a) seu(sua) filho(a) em casa, pois quanto melhor entendermos essas dificuldades, melhor poderemos ajudá-los.

Para melhorar essa assistência prestada aqui no Instituto Fernandes Figueira, utilizarei um questionário no momento da alta do seu bebê, e uma entrevista quando os senhores comparecerem a primeira consulta ambulatorial, na qual estarei presente junto com a equipe da urodinâmica que acompanhará o seu bebê. Garanto como pesquisadora e enfermeira desta instituição que toda a informação dada a mim, será mantida em sigilo e anonimato, e que poderão em qualquer fase da pesquisa recusar em participar da mesma.

Mesmo que os pais se recusem a participarem da pesquisa, receberão treinamento necessário, dentro da rotina do serviço de urodinâmica. Em nenhum momento essas crianças ficarão sem assistência e sem acompanhamento dos profissionais desta Instituição.

Espero que a minha pesquisa contribua para a melhor adaptação do seu(a) filho(a) na família, diminuindo a ansiedade e insegurança dos senhores pais.

EU, _____ abaixo assinado, concordo em participar voluntariamente dessa pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações que me foram prestadas e que todas minhas perguntas foram adequadamente respondidas pela pesquisadora responsável.

(RESPONSÁVEL)

(ASSINATURA)

(DATA)

(RESPONSÁVEL)

(ASSINATURA)

(DATA)