

## CUIDADO COM A CRIANÇA PORTADORA DE MIELOMENINGOCELE: VIVÊNCIA DA FAMÍLIA

*CARE WITH A CHILD PORTER OF MENINGOMYELOCELE: FAMILY LIVING*

*CUIDADOS CON EL NIÑO PORTADOR DE MIELOMENINGOCELE: EXPERIENCIA DE LA FAMILIA*

MARIA ANEUMA BASTOS CIPRIANO<sup>1</sup>

MARIA VERACI OLIVEIRA QUEIROZ<sup>2</sup>

*A criança com mielomeningocele apresenta necessidades especiais que requerem cuidados familiares contínuos. O objetivo foi conhecer as vivências das famílias no cuidado da criança portadora de mielomeningocele. Estudo com abordagem qualitativa realizado com quinze famílias em julho de 2006 por meio de entrevistas semi-estruturadas. As categorias de análise foram: Necessidades da mãe/família na busca de cuidados à saúde da criança; Necessidades e cuidados especiais da criança na vida diária; (In)satisfação da família e sentimentos de conformação. Os resultados denotam que as necessidades das crianças/famílias se estendem, principalmente, aos problemas físicos, psicossociais e financeiros. A insatisfação é gerada pelos transtornos no atendimento e pela falha na comunicação. Concluímos que, para minimizar as adversidades provocadas pela doença e promover o acolhimento das famílias, são necessárias intervenção interdisciplinar com apoio institucional; ações de melhoria no cuidado e aproximação da integralidade proposta pelo Sistema Único de Saúde.*

**PALAVRAS-CHAVE:** Meningomielocelose; Criança; Família; Cuidado; Enfermagem

*The child with meningomyelocele presents special needs that require continuous familiar cares. The objective was to know the needs felt by family in relation to care with the child porter of meningomyelocele. Study with qualitative approach done with fifteen families in July 2006 through interviews semi-structured. The categories of analysis were: Needs of mother/family in search of cares to child health; Needs and special cares of child in daily life; (In) satisfaction of family and feelings of conformation. The results shown that the needs of children/family extended mainly to physical, psychosocial and financial problems. The non-satisfaction is created by troubles in attendance and by failure in communication. We concluded, to minimize the adversities provoked by disease and promote the sheltering of families are necessary interdisciplinary intervention with institutional support: actions that promote betterment in care and approximation of integrality proposed by Only System of Health.*

**KEYWORDS:** Meningomyelocele; Child; Family; Care; Nursing

*El niño con mielomeningocele presenta necesidades especiales que requieren cuidados familiares continuos. El objetivo fue conocer las experiencias vividas por la familia en relación al cuidado con el niño portador de mielomeningocele. Estudio cualitativo realizado con quince familias, en julio de 2006, a través de entrevistas estructuradas en parte. Las categorías de análisis fueron: Necesidades de la madre/familia en busca de cuidados para la salud del niño; Necesidades y cuidados especiales del niño en la vida diaria; (In) satisfacción de la familia y sentimientos de resignación. Los resultados denotan que las necesidades de los niños/familias se extienden, principalmente, a los problemas físicos, psicossociales y financieros. La insatisfacción está generada por los trastornos en la atención y por los fallos en la comunicación. Concluimos que para minimizar las adversidades provocadas por la enfermedad y promover la acogida de las familias son necesarias: intervención interdisciplinaria con apoyo institucional; acciones que mejoren el cuidado y aproximación de la integralidad propuesta por el Sistema Único de Salud.*

**PALABRAS CLAVE:** Meningomielocelose; Niño; Familia; Cuidado; Enfermería.

<sup>1</sup> Enfermeira do Hospital Infantil Alberto Sabin. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente pelo Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará (UECE). E-mail: aneumabastos@ig.com.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pelo Programa de Mestrado e Doutorado de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Docente da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Coordenadora do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente. Participante do Grupo de Pesquisa Saúde Mental, Família, Práticas de Saúde e Enfermagem da UECE. E-mail: veracioq@hotmail.com

## INTRODUÇÃO

A mielomeningocele (MMC) é uma malformação complexa do tubo neural, em que ocorre uma falha na fusão dos elementos posteriores da coluna vertebral, ocasionando falta de fechamento do canal vertebral e displasia da medula espinhal. O defeito congênito acontece entre a terceira e a quinta semanas de vida intra-uterina. As manifestações clínicas mais freqüentes da MMC são: paralisia de membros inferiores, distúrbios da sensibilidade cutânea, incontinência urinária e intestinal, deformidades musculoesqueléticas e cerca de 90% têm hidrocefalia. A incidência na população mundial é de 1:1.000 crianças nascidas<sup>1</sup>.

A causa da referida doença não está bem esclarecida, provavelmente é multifatorial, incluindo fatores genéticos e ambientais, deficiência de vitaminas A e D, ácido fólico, azul tripano, salicilatos, insulina, ácido valpróico, carbamazepina e álcool<sup>2</sup>. Sob este aspecto, defendem os autores a idéia de que a deficiência de ácido fólico é um dos fatores de risco mais importantes, identificado até hoje, para desencadear a MMC<sup>1</sup>.

O tratamento e o seguimento desta doença ainda constituem grande desafio para a Medicina. O tempo cirúrgico e as condições cirúrgicas são fatores determinantes da boa evolução da criança. Estudiosos garantem que a lesão deve ser corrigida intra-útero se estiver entre as vértebras T12 e L5. A escolha dos casos que devem ser operados segue o critério americano, que tem o respaldo do NIH – *National Institute of Health* dos EUA<sup>3</sup>.

Na Inglaterra, nos anos 1960, surgiram as primeiras clínicas para atender pacientes com MMC. No Brasil, a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), localizada em São Paulo, inaugurou a primeira clínica em 1978. Na região Sul (Curitiba), existem um grupo integrado para tratamento de crianças com MMC, no Hospital Infantil Pequeno Príncipe, e uma Associação de Pais e Amigos de Crianças Portadoras de Mielomeningocele (APPAM)<sup>1</sup>.

No Estado do Ceará, as crianças nascidas com MMC em hospitais da rede SUS, que não dispõem de equipe especializada no atendimento dessas crianças, geralmente, são encaminhadas para o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), centro de referência na assistência à criança e ao

adolescente, o qual recebe mensalmente, elevado contingente de crianças com MMC.

Diante das necessidades da criança com mielomeningocele, a família, aqui representada especialmente pela mãe, se percebe na responsabilidade de promover a atenção básica de nutrição, higiene, estímulos ao crescimento e ao desenvolvimento, além de cuidados específicos resultantes da deficiência orgânica, como micção, evacuação e movimentação, dependendo do comprometimento neuromotor da criança. Para efetivar adequadamente o tratamento e a manutenção da saúde de um bebê com MMC, há necessidade de acompanhamento contínuo com uma equipe multidisciplinar, composta de pediatra, neurocirurgião, ortopedista, urologista, nefrologista, fisioterapeuta, enfermeiro, terapeuta ocupacional, psicólogo e assistente social, os quais devem trabalhar de maneira integrada, pois esta criança precisa ser assistida em seus diversos aspectos<sup>1</sup>.

Nesse contexto, as famílias, juntamente com as crianças com MMC, apresentam muitas necessidades que envolvem várias dimensões, por ser uma doença complexa, crônica, que compromete vários sistemas e requer tratamento e cuidados contínuos e de alto custo durante toda a vida. Observamos que as famílias cujos filhos são portadores de MMC reclamam freqüentemente das condições de atendimento, do desconhecimento sobre a doença e de como serão o tratamento e os cuidados no dia-a-dia. Tais situações aumentam os desconfortos, os conflitos intrafamiliares e as necessidades em virtude da demanda de cuidados da criança que se apresenta continuamente.

Família aqui é entendida como um grupo de duas ou mais pessoas ligadas por laços consanguíneos ou não, que mantêm entre si afinidades, compromissos. Nessa relação interpessoal, há pessoas interagindo; na comunhão, está o significado do compromisso entre estas pessoas e no amor encontra-se a base da associação. Estas concepções amparam-se na perspectiva sistêmica de família, que reconhece as repercussões das vivências no ambiente familiar e a busca contínua da reestruturação e rearranjos destas famílias, visando aos seus ideais, sejam novos ou antigos<sup>4</sup>.

Vale ressaltar que o termo cuidado é empregado em uma diversidade de situações, com diferentes sentidos. O cuidado é uma condição para a sobrevivência humana e

uma expressão de interesse e carinho, pois mediante o cuidado de si, resulta a condição que possibilita o cuidado de outrem<sup>5</sup>. Nas idéias da autora, o cuidado como condição essencial à vida é também uma demonstração de interesse e carinho. Nessa condição, inclui-se o cuidado familiar essencialmente pela mãe, que é incondicional e distingue-se do cuidado profissional, pois esse é impulsionado pelo amor materno, pelo vínculo natural entre mãe e filho.

Na situação de criança com uma doença crônica, é requerido o entendimento de cuidados como ação básica para sobrevivência, que envolve os serviços institucionais de saúde e os cuidados implementados diariamente pela família no tratamento, recuperação e promoção da saúde da criança. Nesse contexto, estudamos as situações vivenciadas pelas famílias e, especialmente pela mãe, a principal cuidadora dos filhos na condição de MMC, procurando identificar necessidades ante o cuidado de seu componente familiar.

Em condições especiais da criança com MMC, inclui-se a família, vivenciando angústias, dúvidas e muitas necessidades, especialmente quando não são atendidas a contento. No enfrentamento da doença do filho e na responsabilidade de prover os cuidados, às vezes passa por situações de desesperança, pois, em virtude das dificuldades, torna-se desmotivada a continuar o tratamento nos serviços de saúde oficiais e assim o cuidado da criança fica incompleto. Notamos em nossas observações que, em razão das dificuldades na assistência à saúde, e na falta de um serviço estruturado e humanizado que atenda essa criança de forma integral, muitas famílias abandonam a terapia e essa criança retorna mais tarde, com agravamento de seus problemas, como: infecções, déficit no desenvolvimento motor e cognitivo, além de complicações que poderiam ser evitadas.

Muitos bebês com MMC saem dos hospitais sem o planejamento adequado do tratamento e do seguimento. Alguns não voltam mais ao serviço, talvez por falta de orientações e sensibilização de responsabilidades compartilhadas entre o serviço e a família no cuidado com a criança.

Nossa prática profissional em hospital pediátrico, e observando ocorrências de crianças com MMC, cujas famílias apresentavam inúmeras queixas e necessidades ante

o cuidado da criança, motivou-nos a realizar o estudo para conhecer as vivências das famílias, suas idas e vindas às consultas de retorno, o seguimento no serviço.

Para conduzir a pesquisa, delineamos os seguintes questionamentos: quais as principais necessidades da família em relação ao cuidado e ao tratamento da criança com MMC? Como estão sendo encaminhados os problemas dessa criança, de modo a compartilhar a responsabilização do cuidado entre o serviço e as famílias?

Considerando a necessidade de contribuir para uma reflexão teórica, que subsidie as ações e intervenções da prática a envolver a família de criança com MMC, ressaltamos a relevância deste estudo, no sentido de apontar as situações enfrentadas pela família e, desse modo, colaborar com sugestões para a atuação de uma equipe interdisciplinar que venha a amenizar as dificuldades enfrentadas para prover o cuidado com a criança. Para realizar a pesquisa, formulamos o seguinte objetivo: conhecer as vivências das famílias no cuidado da criança portadora de mielomeningocele.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. A análise qualitativa é útil para explorar problemas de saúde ou temas ainda desconhecidos e identificar estratégias relevantes de intervenção nas populações a que se destinam<sup>6</sup>.

O estudo foi realizado no ambulatório especializado de um hospital infantil público da rede SUS, referência na assistência terciária à criança e ao adolescente, localizado em Fortaleza-CE. O hospital dispõe de três Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), que assistem crianças maiores de dois meses a dezoito anos, e o Centro de Terapia Intensiva (CTI), destinado aos recém-nascidos de zero a trinta dias. A instituição funciona como um campo para estágios curriculares dos alunos das Universidades de Fortaleza, Federal do Ceará e Estadual do Ceará, dos cursos de Enfermagem, Fisioterapia, Medicina e áreas afins. É considerado hospital de ensino, pois mantém residência médica na área pediátrica.

A escolha do local decorreu do fato de serem atendidas ali, em grande número, crianças com MMC, as quais

são procedentes da capital e das unidades de saúde do restante do Estado, onde são acompanhadas tanto no ambulatório especializado como na unidade de internação. A criança é atendida em várias especialidades, a saber: Nefrologia, Ortopedia, Urologia, Neurocirurgia, Genética, Fisioterapia e Enfermagem, dentre outras.

Os participantes do estudo foram quinze famílias que acompanhavam os filhos nos ambulatórios especializados de Nefrologia, Urologia e Neurocirurgia. A escolha dos sujeitos ocorreu de modo intencional tendo as seguintes características: acompanhar a criança desde o primeiro ano de vida e ter disponibilidade e aceitar participar da pesquisa, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

Os dados foram coletados em julho de 2006, nos dias das consultas especializadas, nas quartas e sextas-feiras. Utilizamos como técnica a entrevista semi-estruturada, constituída por duas partes: caracterização dos sujeitos referente aos dados sociodemográficos e questões norteadoras sobre as vivências das famílias no tratamento da criança com MMC, especialmente nas idas e vindas à consulta de acompanhamento ambulatorial. Para complementação das informações, foram realizadas observações assistemáticas com registros em diário de campo, quando observamos situações como: condições específicas do atendimento/acolhimento da família pelo profissional; instalações físicas do ambulatório para atender as necessidades da criança e a acessibilidade dos pacientes à consulta, conforme relatado pelas famílias.

O estudo foi norteado pela Resolução nº 196/96, das Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde<sup>7</sup>. O projeto foi aprovado na instituição onde ocorreu a pesquisa com o registro no CEP nº 53/06. Os sujeitos foram informados sobre a pesquisa – objetivos, justificativa e a forma de participação e, antes de iniciar a entrevista, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram submetidos à técnica de análise de conteúdo<sup>8</sup>, utilizando a análise temática categorial, conforme as seguintes etapas: leitura flutuante e atenta, recortes de trechos de falas extraíndo as unidades de sentidos e formando as subcategorias. Estas foram agrupadas por se-

melhanças nas seguintes categorias: Necessidades da mãe/família na busca de cuidados à saúde da criança; Problemas e necessidades de cuidados da criança na vida diária; e (In)satisfação da família e sentimentos de conformação.

## APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Com suporte na leitura e análise das entrevistas associadas às observações feitas, apreendemos as experiências relatadas pelas mães no cuidado à criança com MMC, suas necessidades e a responsabilização do serviço no atendimento da criança.

### Características sociodemográficas dos participantes do estudo

Registramos o fato de que a mãe era a representante principal no acompanhamento e cuidados das crianças, pois estavam em todas as situações de consultas e outros atendimentos; apenas um pai acompanhava seu filho em várias consultas, tendo como principal justificativa sua disponibilidade, enquanto a mãe da criança trabalhava. A escolaridade desses participantes configura-se como baixa, considerando que somente duas chegaram a concluir o ensino médio e os demais estavam entre saber ler e escrever e realizar as primeiras séries do ensino fundamental. A idade dos participantes variou de 19 a 42 anos, tendo predominância a faixa etária entre 30 a 38 anos. A principal fonte de renda familiar provém do marido/companheiro e/ou do benefício que a criança recebe, que corresponde a um salário mínimo. As mães têm predominância em atividades do lar, pois, segundo relatam, o tempo maior é para cuidar da criança. Com relação ao estado civil, embora a maioria seja casada, essa condição conjugal não parece influenciar na ajuda que recebe do companheiro para cuidar da criança, pois, de fato, quem assume a maior responsabilidade é a mãe. As famílias eram provenientes da Capital e de vários municípios do Estado do Ceará, sendo para estas uma das dificuldades relatadas no tocante à locomoção. Predominou ainda a religião católica, sendo a espiritualidade fonte de sustentação para lidar com a doença do filho.

Dadas as condições precárias das famílias, observamos na legislação brasileira que o Estado deve assegurar direitos e propiciar condições para a participação da família no desenvolvimento de seus filhos<sup>9</sup>. Da mesma forma, o Estado deve propiciar condições de atenção integral à saúde da população por meio de serviços integrados e que apresentem resolubilidade aos problemas de saúde emergentes.

**Necessidades da mãe/família na busca de cuidados à saúde da criança** – As necessidades são reportadas em forma de dificuldades pelas famílias, quando procuram os serviços para dar continuidade ao tratamento e conseguir estabilizar a saúde da criança. São enfrentamentos diversificados, que trazem sofrimento e desespero, pois as mães têm consciência de que o tratamento é contínuo e podem melhorar o desenvolvimento e a vida da criança. Os relatos das mães ilustram várias experiências, nesse contexto entre o cuidar em casa e a busca do tratamento institucional.

*Dificuldades no acesso ao tratamento* – são destacadas desde o transporte ao hospital e o acesso à consulta com o especialista.

“Quanto à marcação de exames, porque a gente mora em Quixadá, mora distante e pra vir pra cá é difícil a viagem, a gente não encontra vagas no carro.” (E4)

“Está com um ano e três meses que o neurologista não ver, aí eu não consegui marcar consulta.” (E6)

*Dificuldades no cuidado diário* para se cuidar de criança com seqüelas motoras é necessário um esforço físico intenso por parte do cuidador.

“Agora o que agente está enfrentando é que ele está crescendo né? Perdi a consulta porque eu não controlava ele sozinho, o peso dele. É porque estressa a gente demais, ficar tirando o “xixi” de quatro em quatro horas, a criança fica estressada.” (E9)

As dificuldades referidas pelas mães com o cuidado da criança no seu dia-a-dia exigem dos seus membros

familiares disponibilidade de tempo, havendo uma sobrecarga no trabalho doméstico, pois elas assumem sozinhas estas responsabilidades<sup>10</sup>.

As famílias pesquisadas são procedentes de uma classe econômica de baixa renda e na maior parte delas somente o pai tem trabalho remunerado, portanto, a renda familiar tem origem única. É comum entre essas famílias sobreviverem financeiramente do benefício que a criança recebe. Em razão de alguns comentários feitos pela entrevistada, podemos perceber que a situação financeira interfere na realização do tratamento e na qualidade de vida e saúde de toda a família.

“Também os recursos para vir é difícil, às vezes eu perco muitas consultas dele, porque a prefeitura, não é toda vida que ela pode me dar passagem.” (E6)

“Com relação a medicação agente tem que comprar, aqui eles deviam da, não sobra dinheiro para as outras necessidades.” (E9)

Os recursos financeiros são precários, o que poderia ser amenizado, desde que o benefício recebido pela criança fosse destinado somente para suprir suas necessidades. O tratamento e as ações de cuidados em doenças crônicas são de alto custo e muitas famílias não têm como manter as despesas com transporte, medicamentos e dietas especiais<sup>11</sup>.

A doença é uma ocorrência que influencia o contexto familiar. Nesta pesquisa, as mães mostram as dificuldades para cuidar de si em virtude da dedicação exclusiva ao filho. As narrativas expressam as condições vividas.

“Eu tenho uma cirurgia para fazer mais eu não faço por causa dela, os médicos tentaram fazer uma cirurgia na bexiga para o “xixi” passar pelo umbigo, mas não deu certo, erraram três vezes e voltaram para a uretra de novo e na uretra tem que ser eu, ela não sabe tirar.” (E3)

Para os profissionais da saúde, torna-se importante conhecer o quanto a família é acometida em suas várias di-

mensões de vida. O apoio recebido pela equipe de saúde e pelos membros da família ajudará no enfrentamento dos problemas e assim as mães se tornarão mais fortalecidas e com possibilidades de cuidar da criança. “As relações de cuidar no âmbito pessoal ou privado incluem as relações genuínas de cuidar ou de cuidado natural”<sup>5:132</sup>. Segundo a autora, esse cuidado caracteriza-se pelos relacionamentos mais íntimos e geralmente abrangem atributos como interesse, amor, carinho e atenção com a família e amigos. Dessa forma, o cuidado de si para que possa cuidar de outrem inclui o conhecimento de si, de suas potencialidades e limitações. Compreende o cuidar da saúde, do espírito, do intelecto, do lazer.

Enfim, desenvolver o cuidado consigo significa ter direito a atividades básicas de sobrevivência, como alimentação, sono, repouso, moradia e estilos de vida saudáveis. O discurso a seguir mostra as inúmeras dificuldades e a impotência em desenvolver esses cuidados, uma realidade expressa no coletivo, pois atinge outras famílias.

“Doutora eu não tenho tempo, pois eu tenho duas crianças e tem aquela correria, ninguém me ajuda e o pai dela trabalha, tem a minha irmã que fica com os meninos pra eu vir pra cá, só esta ajuda.” (E12)

Outras situações retratam as dificuldades enfrentadas pelas crianças e pela família no convívio social, em decorrência das seqüelas da doença. Há dificuldades das escolas em cumprir a legislação referente ao cuidado com crianças especiais, talvez pela falta de estrutura institucional e despreparo da equipe. As mães expõem o fato, mostrando que fica a desejar a inclusão de crianças com necessidades especiais.

“Os coleguinhas chamam ela de tudo, diz que ela fede, aí estas são as dificuldades que eu passo mais, eu vou no colégio, eu reclamo, porque eu não tenho condições de colocar no colégio particular, e as pessoas não digam o que tem que ser dito né.” (E2)

“Até preconceito a gente enfrenta, infelizmente, mas nada veio assim, atrapalhar de maneira nenhuma.” (E13)

As relações dessas famílias estão determinadas pelos preconceitos da sociedade, tornando-se difícil propor mudanças em relação à forma de organização do cotidiano<sup>11</sup>.

As crianças com necessidades especiais constituem um grupo bastante heterogêneo, incluindo as deficiências dos órgãos do sentido (cegueira e surdez), deficiências físicas e imperfeições neurológicas que se estendem em deficiência mental, paralisia cerebral, transtorno do déficit de atenção com hiperatividade, autismo, dislexia, epilepsia, entre outras, e, ainda, as síndromes genéticas e desajustamentos emocionais. Os professores precisam ser informados das condições reais da criança e participar de estratégias de superação das limitações, oferecendo apoio à criança e a sua família. Vale ressaltar que o sistema educacional brasileiro prevê a inclusão das pessoas com necessidades especiais na sociedade e no sistema regular de ensino<sup>12</sup>.

É na família que se iniciam a educação e o respeito pelos seres humanos, principalmente em desenvolver atitudes de amor e respeito ao outro, mas o ambiente escolar é o grande formador de opiniões e comportamentos de respeito e solidariedade no convívio social e na própria família. Para alcançar a sobrevivência infantil com qualidade de vida, crescimento e desenvolvimento saudável, é necessário melhorar os conhecimentos e as oportunidades de inclusão das próprias famílias no contexto social de cuidados.

Podemos notar em depoimentos dos entrevistados as demandas de cuidados em situações específicas da criança com mielomeningocele, os quais podem ser amenizados e até solucionados mediante uma atenção que articule o vínculo e a responsabilização do serviço para com o usuário. Este é um sentido que se dá ao cuidado integral a envolver, por parte dos usuários, a continuidade, mediante expectativas e percepções positivas que levam à aceitação da doença e à adesão ao tratamento, ensejando relacionamento de confiança. Portanto e, uma relação terapêutica que traz eficácia ao tratamento e redução do abandono. O usuário é considerado sujeito no processo terapêutico e desenvolve confiantemente as atitudes de cuidado<sup>13</sup>.

**Necessidades e cuidados especiais da criança na vida diária** – O cuidado familiar com a criança porta-

dora de mielomeningocele pode se iniciar logo após o nascimento, caso a criança não esteja grave, mas os cuidados mais específicos relacionados aos distúrbios neurológicos, como a incontinência urinária e fecal, e as desordens neuromotoras, perduram por toda a vida. Essas crianças têm bexiga neurogênica e realizam o cateterismo intermitente limpo (CIL), para esvaziar a bexiga, em média, cinco vezes ao dia. As famílias são orientadas para reutilizar o cateter, ou seja, a sonda é lavada em água corrente com um sabão neutro, isto acarretando muitas infecções de repetição. No hospital pesquisado, há liberação, para as crianças assistidas, de vinte a trinta sondas vesicais ao mês. Esta iniciativa ajuda a melhorar a condição de saúde da criança. A Associação dos Pacientes Incontinentes conseguiu, em audiência junto à Promotoria de Justiça de Defesa da Saúde Pública, o direito de os pacientes receberem nos hospitais distritais do Município de Fortaleza um *kit* com o material para a realização do cateterismo vesical, mas somente as crianças encaminhadas do Hospital Sarah Kubitschek (local que presta assistência especializada a essas crianças) estão recebendo este material.

“Tem vez que ela tem mais problemas, tem o negócio da bexiga e causa muita infecção.” (E1)

“A urina tem que sondar no horário certo.” (E10)

Em associação a essa problemática, há cerca de 90% de crianças com MMC que desenvolvem hidrocefalia e alergia ao látex<sup>1</sup>. Este problema e, ainda, as hospitalizações são comuns no cotidiano destas crianças, principalmente quando há infecção ou rejeição na válvula, procedimento de derivação ventrículo-peritoneal – DVP.

“Depois a gente voltou e batemos a ultrassonografia e deu problema de água na cabeça e realizemos outra cirurgia de novo.” (E1)

“Foi feita a cirurgia e foi colocado a válvula, a primeira deu infecção acho que ele que passou uns quarenta dias aqui.” (E11)

A MMC, por ser uma patologia de alta complexidade, que desencadeia os distúrbios neuromotores, afetando

órgãos vitais, pode desencadear complicações e seqüelas, no decorrer da vida dessas crianças, que produzem demandas de cuidados e necessidades especiais a envolver não somente a família, mas toda uma rede de assistência, nos níveis primário, secundário e terciário.

### **(In)satisfação da família e sentimentos de conformação**

A satisfação dos usuários é expressa como um dos resultados na qualidade do processo de atenção à saúde<sup>14</sup>. Os pacientes e a família reconhecem a falta de interação e comunicação adequada dos profissionais e expressam insatisfação por sua ausência<sup>5</sup>.

É fundamental que as famílias obtenham respostas, ao apresentarem as necessidades da criança; sejam esclarecidas sobre a situação de saúde dela, pois necessitam de informações claras, para que possam compreender os aspectos positivos e negativos da doença<sup>15</sup>. Um aspecto ressaltado na insatisfação dos usuários é identificado na falta de comunicativa com os profissionais. A falta de informações sobre a doença e/ou falha na comunicação são relatadas pela família.

“Aqui eu não recebi informações certas sobre a doença.” (E9)

“Não sei não o que é, eu queria saber o que era que significava, o povo me pergunta e eu não sei explicar a causa desta doença.” (E1)

Sobre a demora no atendimento, as famílias ressaltam a insatisfação com o tempo na marcação da consulta, pois traz transtornos para a criança e também em suas vidas.

“O que eu tenho enfrentado é assim, é quando a gente vem demora muito e às vezes não é atendido, o médico falta.” (E9)

“Quando eu vim marcar a consultai eu não fui bem atendida.” (E4)

A atenção que prevalece em nossos ambulatórios ainda é acompanhada da tradição autoritária, distanciada e hierarquizante nas inter-relações de profissionais e sujeitos, dificultando os encaminhamentos adequados e a resolubilidade dos problemas dos clientes.

Além da relação interpessoal deficiente, existe ainda a condição estrutural dos ambulatórios que não favorecem a acolhida, pois as instalações físicas são precárias e causam transtornos para profissionais e usuários. Essa realidade é retratada nos depoimentos das famílias, que se sentem constrangidas em ficar com o filho nos corredores, sem condição adequada para promover os cuidados que necessitam aquelas crianças em condições especiais:

“Quando eu venho pra nefrologia, eu saio daqui às onze horas, aí eu vou ter que passar num lugar pra passar a sonda, pra trocar a roupa molhada.” (E1)

“Eu fico em pé antes da consulta, é muito cansativo, é muita gente, as mães e as crianças sofrem muito.” (E5)

A família e a criança que convivem com esta situação enfrentam constrangimentos. O pequeno paciente é exposto em lugares não apropriados para a realização do cateterismo. A situação é desumanizante e proporciona má qualidade da atenção e insatisfação no atendimento às necessidades específicas desta população.

Ao mesmo tempo em que reclamam e anunciam o sofrimento, as famílias mostram que a aceitação da doença e das situações que afligem o cotidiano ocorrem naturalmente, e, no decorrer do tempo, pelo contato com a diversidade de problemas do filho, e comparando com as condições vividas por outras crianças com doenças similares, este fato lhes traz maior aceitação das condições<sup>16</sup>. Tal fenômeno é fundamentado em sentimentos espirituais, pois a fé e a esperança são instrumentos fortalecedores da psique. Cada pessoa reage à dor, ao sofrimento, de maneiras diversas, mas a fé caracteriza uma ferramenta que providenciará o alívio da aflição<sup>17</sup>.

As mães entrevistadas expressam experiências sobre a religiosidade e sua implicação, no modo de enfrentar o problema de saúde do filho.

“Mas eu graças a Deus, tenho ajuda do pai, ele contribui muito assim, de cuidar em casa, tudo isso ele ajuda, difícil sim, mas sempre tem um jeitinho né?” (E13)

Quando apta a enfrentar a situação e lidar com as emoções, a família encontra equilíbrio e forças para encarar a nova realidade<sup>6</sup>. As famílias procuram recursos sobrenaturais com sustento na fé em Deus, para minimizar o sofrimento psíquico e lhe trazer mais conformação. Assim expressam:

“Por aí estou vivendo com ela graças a Deus, ela tem muita vontade de andar, mas é isso mesmo.” (E14)

“Já aceitei a mielo é porque estressa muito agente, ficar tirando “xixi” de 04 em 04 horas, mas tem que aceitar, tem que ser assim.” (E9)

“Eu sou feliz porque eu vejo crianças com o problema dela e é muito pior que ela, criança que não anda, criança neurológica, pois ela anda, ela fala.” (E3)

Algumas mães mostram-se conformadas quando vêem outras crianças com a mesma patologia, porém com quadros clínicos mais graves. E assim referem momentos de satisfação e conformação, acompanhados de sentimentos negativos pela impotência como respostas psicossociais geradas na falta de controle sobre as condições de saúde da criança.

Considerando as prerrogativas sobre a humanização da assistência do Ministério da Saúde, que se destina a promover uma mudança na cultura de atendimento à saúde no Brasil, uma das atividades essenciais é o aprimoramento das relações entre profissionais, usuários e famílias, a fim de melhorar a qualidade e a eficácia dos serviços prestados, nas instituições, à comunidade. A criança, como ser especial vulnerável a mudanças deve ter respeitadas suas necessidades, garantindo-se o direito de receber assistência humanizada que promova a continuidade do seu crescimento e desenvolvimento<sup>18</sup>. Nesse sentido, há que



se respeitar crenças e valores e compreender o binômio criança-família em seus aspectos biológicos, psicossociais e espirituais.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa retrata as necessidades e o cuidado da família e da criança com mielomeningocele, que apresenta condições especiais em virtude da doença. As mães narraram suas experiências e as dificuldades encontradas no percurso de idas e vindas à procura dos serviços de saúde, que se estendem aos problemas físicos, psicossociais e financeiros.

Além da doença, essas pessoas deparam-se com problemas no atendimento com suporte nas relações interpessoais que dificultam o acesso e o acolhimento, ocasionando insatisfação, mas esta é superada pelos sentimentos de amor e carinho sustentados pela fé em Deus, transcendendo as dificuldades em esperança e conformação.

As condições da acessibilidade estendem-se desde o transporte para chegar até o hospital até o bloqueio na comunicação com os profissionais no atendimento das necessidades da criança. A problemática vai aumentando à proporção que as crianças vão crescendo, principalmente com relação às dificuldades de locomoção em virtude das mudanças corporais e aumento de peso, e requerem ambiente de privacidade durante os cuidados. Nesse sentido, conseguimos identificar algumas dificuldades para cuidados mais específicos e o próprio desconhecimento daquela família sobre a doença e sua evolução, denotando a falta de atenção dos serviços em preparar e apoiar essas famílias para o cuidado com um filho em situação especial.

Extraímos dos resultados algumas reflexões que poderão subsidiar propostas de ação junto à equipe de saúde que atende estas famílias, significando um despertar para o compromisso social e político, e que seja possível uma assistência humanizada, na qual os relacionamentos interpessoais se tornem mais acolhedores. Sugerimos a formação de uma rede social, por membros da família e profissionais da saúde, de modo a fortalecer a capacidade das famílias no cuidado, iniciando com a criação de um programa especial para pais e mães, promovendo a troca

de experiências no cuidado e melhorando a consciência de seus direitos como cidadãos.

Para a efetivação de tal proposta, faz-se necessário que a assistência seja desenvolvida em equipe interdisciplinar e que esta busque junto aos órgãos competentes (Direção, Secretaria de Saúde) melhores condições estruturais no ambulatório especializado, para atender as necessidades das famílias/crianças com mielomeningocele. A equipe de saúde poderá desenvolver estratégias que facilitem o aprendizado das famílias, capacitando-as para os cuidados específicos. Dessa forma, acreditamos que será possibilitado à família e à criança um atendimento que se aproxima da integralidade e da humanização proposta no SUS.

Em virtude das demandas e necessidades apresentadas pelas famílias, sugerimos que a equipe multiprofissional e os gestores reflitam na contradição entre o direito à saúde e a realidade enfrentada pelas famílias cujos filhos têm necessidades de cuidados contínuos e dependem do serviço público. É preciso pensar na reorganização desse serviço, estruturando-se com recursos humanos e materiais, de forma a atender a família e a criança nas suas necessidades básicas e nas condições essenciais para obter saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Teixeira E, Oliveira MC, Sauron FN, Santos LSB. Terapia Ocupacional na reabilitação física. São Paulo: ROCA; 2003.
2. Fenichel GM. Neurologia Pediátrica: Sinais e Sintomas. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
3. Barini R, Sbrag L, Machado IM, Rog CEB, Zambe H, Miranda ML, Bianca MO. Evolução de 58 fetos com mielomeningocele e o potencial de reparo intra-útero. Arquivo de neuropsiquiatria. Campinas 2004; 62(2): 487-491.
4. Vernet M, Ângelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. Rev. Esc Enferm USP 2003; 37(1): 19-25.
5. Waldow VR. O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004.

6. Tobar F, Yalour MR. Como fazer teses em saúde pública. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2001.
7. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução No 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): O Conselho; 1996.
8. Bardin, L. Análise de conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 1977.
9. Gomes MA, Pereira MLD. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2005; Abril 10(2): 357-363.
10. Deslandes SE, Assis SG, Gomes R, Njaine K, Constantino P. Livro das famílias: conversando sobre a vida e sobre os filhos. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde/Sociedade Brasileira de Pediatria, 2005.
11. Brunello MIB. Proposta de atenção à criança com deficiência na terapia ocupacional. *Temas sobre Desenvolvimento* 2003; 12(69): 49 – 52.
12. Freitas ACC, Rabelo S, Monteiro GBM, Carvalho KMM. Baixa visão e inclusão educacional: percepção de escolares. *Temas sobre desenvolvimento*. 2004; 13(73): 47-49.
13. Campos, Gastão Wagner de Souza. Saúde Paidéia. São Paulo: HUCITEC; 2003.
14. Misoczky MC, Bordin R. (Orgs.). Gestão local em Saúde: práticas e reflexões. Porto Alegre: Dacasa; 2004.
15. Behrman RE, Robert M, Klieman MAA. Tratado de Pediatria. 16ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 2002.
16. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev. Latino Am. Enfermagem*. 2003; 11(1): 66-73.
17. Pinho LB, Kantorski LP. Refletindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na unidade de emergência. *Ciênc y enferm* 2004; 10(1): 67-77.
18. Cruz DSM, Costa SFG. Assistência humanizada à criança hospitalizada. *Rev. Rene* 2006; 7 (3): 98-104.

**RECEBIDO:** 07/01/2008

**ACEITO:** 06/05/2008