



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

MARIA ANEUMA BASTOS CIPRIANO

TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA ANTE O CUIDADO DA
CRIANÇA COM MIELOMENINGOCELE

FORTALEZA
2007

MARIA ANEUMA BASTOS CIPRIANO

TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA ANTE O CUIDADO DA CRIANÇA COM
MIELOMENINGOCELE

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Maria Veraci Oliveira Queiroz

FORTALEZA
2007

Maria Aneuma Bastos Cipriano

TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA ANTE O CUIDADO DA CRIANÇA COM
MIELOMENINGOCELE

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Defesa: 28/03/2007

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz (Orientadora)
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Maria Salete Bessa Jorge
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Consuelo Helena Aires de Freitas Lopes
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Thereza Maria Magalhães Moreira
Universidade Estadual do Ceará

DEDICATÓRIA

*Ao meu filho, **João Paulo**,
às crianças portadoras de mielomeningocele e a
todos aqueles que passam parte de suas vidas cuidando
de crianças com necessidades especiais.*

AGRADECIMENTOS

A **DEUS**, presente a cada instante de inspiração, e por estar me dando forças para que eu continue a acreditar nos meus ideais.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a **Maria Veraci Oliveira Queiroz**. Pela orientação segura e amiga, com competência, sensibilidade, atenção e extrema sabedoria, possibilitando-me a construção de um texto digno.

Um agradecimento especial ao meu pai **João Bastos** (*in memoriam*), e à minha mãe, **Anísia**, que indiscutivelmente souberam me educar para uma vida fiel aos conceitos mais sublimes de convivência e respeito, não só aos seres humanos como também a todas as coisas advindas da natureza.

Ao meu **marido** Paulo César, pelo estímulo na via e pela compreensão por minhas faltas.

Aos meus **filhos**, pois o seu amor e carinho foram as armas desta vitória.

Aos meus irmãos, que estiveram presentes nas minhas alegrias e conquistas.

Às minhas colegas **enfermeiras** Maria Tereza, Felícia, Francisca Mateus (Fran), Márcia Coelho e Liliana, pelo acolhimento e apoio durante a realização deste estudo.

Às **mães** e seus **filhos** que, no anonimato, participaram e contribuíram para a realização deste experimento, os quais me propiciaram oportunidades significativas de aprendizagem nesta reflexão.

Por fim, ao chegar até aqui, me resta agradecer a todos os que, direta ou indiretamente, estiveram ao meu lado, enfrentando desafios de forma corajosa e destemida, buscando soluções e compartilhando conhecimento.

*O meu sim é diferente do seu, assim como a sua história é diferente da minha.
Não viemos ao mundo por acaso, simplesmente por vir.
Temos um lugar a ocupar, um papel a nossa espera, uma missão a cumprir.
Um apelo nos é feito a cada instante e a nossa resposta é urgente e inadiável,
única e singular.
Esta é a responsabilidade de cada um: a certeza de que somos insubstituíveis
na íntegra, porque ninguém, pessoa alguma é igual a mim ou igual a você.
O mundo, a humanidade, depende de minha decisão, da sua compreensão, do seu
amor.
O mundo somos nós. Nós somos a humanidade.*

Maria Luci de Lavor

RESUMO

O estudo retrata a trajetória da família de criança com mielomeningocele (MMC) e teve como objetivo analisar o itinerário da família de criança com mielomeningocele na perspectiva das mães/famílias, identificando o acesso e as ações/serviços no atendimento a essa criança com vistas à humanização do cuidado. Trata-se de uma pesquisa descritiva, com pressupostos da análise qualitativa, pois descreve as experiências dos sujeitos em determinadas circunstâncias do processo saúde-doença. Foi realizada no Hospital Infantil Albert Sabin, unidade de referência terciária na assistência à criança e ao adolescente na cidade de Fortaleza-Ceará (Brasil). A coleta das informações foi efetivada de julho a setembro de 2006, por meio de entrevistas semi-estruturadas, com quinze famílias que acompanhavam os filhos para consulta ambulatorial de retorno. Complementamos com a observação assistemática registrada no diário da pesquisadora. As informações foram organizadas e interpretadas seguindo o referencial da análise de conteúdo de Bardin. Da análise/interpretação, surgiram subcategorias, agrupadas nas categorias seguintes: Dificuldades da mãe/família com o tratamento e bem-estar da criança; O cuidado familiar no decorrer da doença; (Des)informação da família sobre a situação de saúde-doença; (In)satisfação da família em relação ao atendimento; Conformação/aceitação da doença; Implicações da doença no contexto familiar e social. Estes conteúdos retratam os vários obstáculos enfrentados pela família no dia-a-dia dos cuidados da criança com MMC, destacando-se a estrutura institucional, como as instalações físicas precárias, a falta de acolhimento das famílias ante as adversidades provocadas pela doença que atinge a criança e sua família e repercutindo na insatisfação dos usuários desse serviço. As condições da acessibilidade quanto à locomoção até o Hospital de referência não favorece melhoria no atendimento. A superação da problemática requer a formação de uma rede de apoio por parte da sociedade, incluindo profissionais, gestores e à família, em busca dos direitos à qualidade no atendimento. Portanto, sugere-se a organização de um serviço mais estruturado que possa atender a família e a criança nas suas necessidades básicas considerando-as em situação especial em busca de recuperar e manter a saúde.

Palavras chave: Mielomeningocele. Cuidado da Criança, Família, Doença Crônica.

ABSTRACT

The study that portrays the trajectory of the family of the child with Meningomyelocele (MMC), it had as objective to analyze the itinerary of the family of the child with meningomyelocele in the perspective mother/family identifying the access and the actions/services in the attendance to this child with sights to the humanization of the care. One is about a descriptive research with daily pay-presumptions of the qualitative analysis; therefore it describes the experience of the citizens in determined circumstances of the process health-illness, it was carried through in the Infante Hospital Albert Sabin, unit of tertiary reference in the assistance to the child and the adolescent in the city of Fortaleza, CE (Brazil). The collection of the information was accomplished from July to September of 2006 by means of interviews half-structuralized with fifteen families who followed the children for ambulatory consultation of return. We complement with the registered asystematic comment in daily of the researcher. The information had been organized and interpreted following the referential of the analysis of the Bardin's content. From the analysis/interpretation had appeared subcategories which had been grouped in the following categories: Difficulties of the mother/family with the treatment and welfare of the child; The familiar care in elapsing of the illness; Disinformation of the family on the health-illness situation; Dissatisfaction of the family with the attendance; Conformation/acceptance; Implications of the illness in the familiar and social context. These contents portray the some obstacles faced for the family in day-by-day of the cares of the child with MMC, being distinguished it institutional structure as the precarious physical installations, the lack of shelter of the families front the adversities provoked for the illness that reaches the child and its family and reing-echo in the dissatisfaction of the users of this service. The conditions of the accessibility, how much this costs, the locomotion until the Hospital of reference does not favor improvement in the attendance. The overcoming of the problematic one requires the formation of a net of professional, managing support on the part of the society including and the family in search of the rights to the quality in the attendance. Therefore we suggest the organization of a structuralized service than it can take care of to the family and the child in its basic necessities considering itself in special situation in search to recoup and to keep the health

Keywords: Meningomyelocele, Child Care, Family, Chronic Disease.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 Objeto da pesquisa e justificativa.....	10
2 METODOLOGIA.....	30
2.1 Natureza da pesquisa.....	30
2.2 Local da pesquisa.....	30
2.3 Sujeitos da pesquisa.....	31
2.4 Procedimentos de coleta de dados	32
2.5 Análise dos dados	34
2.6 Aspectos éticos.....	35
3 RESULTADOS.....	37
3.1 Dificuldades da mãe/família com o tratamento e bem- estar da criança	41
3.2 O cuidado familiar no decorrer das complicações da doença.....	49
3.3 (Des)informação da família sobre a situação de saúde/doença.....	56
3.4 (In)satisfação da família em relação ao atendimento hospitalar.....	59
3.5 Conformação/Aceitação da doença.....	66
3.6 Implicações da doença no contexto familiar e social.....	68
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	75
REFERÊNCIAS.....	81
APÊNDICES.....	88
ANEXO.....	90

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Objeto da pesquisa e justificativa

Na nossa experiência profissional atuando em um hospital de pediatria de atenção terciária à saúde, especificamente na emergência do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), desenvolvemos como enfermeira assistencial ações específicas destinadas aos usuários de Pediatria que recorrem a esse serviço. A admissão da criança a esse setor acontece pelo encaminhamento de um serviço de referência de menor porte, seja público ou conveniado com o Sistema Único de Saúde (SUS). Observando as ocorrências diárias, percebemos o caminho percorrido pela família que ali chega em busca de cuidado e cura para o seu filho, caminho este carregado de sofrimento, mas de muita esperança. Esta é a impressão que temos ao refletir sobre a situação de cada criança e família que chega em condições adversas que comprometem a saúde física como também diversificadas condições desfavoráveis no ponto de vista psicossocial.

A oportunidade de vivenciar em nossa prática profissional tais ocorrências, e convivendo com crianças e famílias cujo problema de saúde está relacionado com a criança portadora de doenças neurológicas e, principalmente, a mielomeningocele, sentimos a necessidade de aproximar-nos da realidade dessas famílias, tendo como foco de atenção os problemas de saúde dessa clientela. Sabemos que o grupo da enfermagem e demais membros da equipe de saúde devem incluir em seu plano de trabalho a detecção e intervenção precoce de quaisquer sinais de desordens que possam acometer o desenvolvimento da criança e colaborar com a prevenção de seqüelas. Para isso, devem conhecer o seguimento dessa criança, as condições de tratamento e as experiências da família no seu cuidado. É fundamental, ainda, a realização de algumas recomendações como orientar a família sobre a doença e a necessidade do tratamento, encaminhamentos e avaliações posteriores; é requerido, portanto, um trabalho conjugado, articulando decisões das áreas médicas, enfermagem, fisioterapia e de outros profissionais de saúde.

Em nossas atividades profissionais, realizamos os procedimentos especializados de competência do enfermeiro, supervisionamos e orientamos o serviço dos auxiliares de enfermagem, priorizando a qualidade do atendimento, o bem trato do paciente e das famílias que ali se encontram e chegam tão angustiadas, atendendo as suas necessidades de saúde. Estas são os misteres próprios das profissões da área da saúde.

O atendimento de uma pessoa no serviço de emergência causa forte impacto no núcleo familiar, trazendo à tona sentimentos ligados à gravidade do problema, que podem significar cura ou proximidade da morte, considerando que cada núcleo familiar possui valores, crenças e atitudes próprias, capazes de influenciar diretamente seu comportamento diante de novas situações (HELMAN, 1994). Nesse sentido, sensibilizamo-nos, especialmente, com as crianças portadoras de doenças neurológicas, por entendermos que estas têm muita frequência nos serviços de emergência e muitas vezes esse retorno acontece pelo inadequado acompanhamento subsequente em ambulatório.

As famílias de crianças com doença neurológica, como a mielomeningocele (MMC)¹, convivem com uma série de dificuldades no seu dia-a-dia, por ser uma patologia complexa, crônica, que compromete vários sistemas e requer tratamento e cuidados contínuos até a vida adulta.

A complexidade que envolve a vida da criança e da família, nessas circunstâncias, em torno da sobrevivência e da vida saudável, o enfrentamento da doença e os cuidados diários, principalmente quando a criança tem uma malformação congênita com *deficit* neuromotor, ou seja, quando o problema compromete a locomoção, tende a aumentar a dependência do paciente e os cuidadores tornam-se cada vez mais cansados, necessitando de uma rede social de apoio.

¹ Defeito congênito com hérnia das meninges e da medula espinhal por anomalia, que consiste em não-fechamento dos arcos vertebrais, geralmente na região lombossacra (REY, 2003). Teixeira *et al.* (2003) referem que a mielomeningocele 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 quinta semanas de vida intra-uterina.

A expressão 'rede social', segundo Barbosa *et al.* (2000, p.6), "refere-se ao conjunto de pessoas em uma população e suas conexões. A análise de redes sociais baseia-se no pressuposto da importância das relações entre unidades que interagem, isto é relações definidas como ligações entre unidades que constituem componente fundamental das teorias de redes". Ude, W. (2003) cita que, "trabalhar dentro da perspectiva de redes sociais implica em tentar reconstruir nossa maneira de enxergar e compreender o mundo em que vivemos, admitir que tudo está em relação com tudo e que não há como isolar uma parte sem considerar o todo".

Vieira *et al.* (2002) consideram doença crônica aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando seqüelas, impondo limitações às funções do indivíduo e requerendo adaptação. Estes autores referem que a complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da enfermidade podem ser previsíveis e outras incertas, porém todas causam impactos e danos à criança e a família. Cada fase tem tarefas próprias, requerendo delas força mudanças de comportamento, de atitude e readaptações. Nesse percurso da patologia, a família faz suas escolhas, condicionadas pelos valores, crenças e, inevitavelmente, tais crenças passam pela credibilidade que tem no serviço de saúde, principalmente, quando se trata de moléstia grave ou mesmo de prognóstico insidioso.

O itinerário terapêutico é uma abordagem antropológica. Segundo Helman (1994); Alves e Souza (1999), tem como finalidade facilitar a interpretação dos processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem a determinadas formas de tratamento.

Leite *et al.* (2006) consideram que os itinerários terapêuticos na prática familiar diária referem-se à utilização dos mais diversos recursos no enfrentamento dos episódios de doenças no dia-a-dia, na busca de meios isolados ou nas interações sociais. Dependendo da cultura em que se encontra esta família, ela poderá compreender a doença de várias formas e terá diversos modos para curá-la, na busca de estratégias para melhor enfrentar a situação. Desde tempos remotos, a humanidade teve de encarar a doença como parte de seu cotidiano, desenvolvendo, para tanto, estratégias diversas. Estas autoras relatam ainda que, longe de ser um

privilégio das ciências biomédicas, os tratamentos das doenças são elaborações individuais e sociais que fazem parte da vida cotidiana em qualquer sociedade.

Aceita-se, entretanto, o fato de que, no mutável mundo de hoje, não é possível associar o adequado funcionamento com uma modalidade particular de família, sendo que é indispensável reconhecer a existência de múltiplas formas de sua organização. Todos os grupos familiares, que são sistemas vivos, enfrentam dificuldades e mudanças como um fato natural e previsível ao longo do ciclo vital. As famílias desenvolvem fortalezas e capacidades básicas para promover seu crescimento unitário e o de cada um de seus membros, assim como para se proteger nos momentos de transição, de mudanças e dos estressores inesperados para promover a adaptação depois das crises (FUNDAÇÃO KELLOGG, 1999).

Torna-se fundamental entender o conceito de família e sua relação com as redes sociais de atenção à saúde, considerando que a própria família é uma rede social de apoio aos seus membros, mas precisa de toda uma estrutura social que dê suporte às demandas de cuidados e necessidades em função da vida, trabalho e saúde, pontos cruciais de sobrevivência. A família é uma unidade social bastante complexa, e a diversidade dos aspectos que a envolvem faz com que se reconheça saber da sua realidade, especialmente porque cada família tende a criar o próprio ambiente (ALTHOFF, 2002).

Elsen *et al.* (2002) assinalam que a família é um sistema de saúde para seus membros e contém um modelo explicativo de saúde-doença que compreende um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas a guiar as ações da família na promoção, prevenção e tratamento. Esse sistema opera um ato de cuidar em que a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus componentes, pedindo ajuda aos seus circunstantes e profissionais. O sistema familiar de saúde encontra-se num âmbito sociocultural permeado pelos sistemas popular e profissional de cuidado, onde ocorrem trocas, influenciando-os e sendo influenciado por eles.

Wright *et al.* (2002) conceituam família como um grupo de indivíduos ligados por fortes vínculos emocionais, com o sentido de posse e a inclinação a participar da vida uns dos outros. As famílias podem ser retratadas como um compromisso de relacionamento a longo prazo, e as pessoas se organizam em relações mútuas.

No imaginário social, a família constitui um grupo de indivíduos ligados por laços de sangue e que habitam a mesma casa. Pode-se considerar a família um grupo social composto de indivíduos que se relacionam cotidianamente originando uma complexa trama de emoções (GOMES E PEREIRA, 2005).

Petrini (2003) acrescenta que, no decorrer da evolução histórica, a família permanece como matriz do processo civilizatório, como circunstância para a humanização e socialização. A educação bem-sucedida da criança na família é que vai servir de apoio à sua criatividade e ao seu comportamento produtivo quando for adulto. Ainda esse autor refere que a família encontra novas formas de estruturação que, de alguma maneira, a reconstituem, sendo reconhecida como estrutura básica permanente da experiência humana. Ele assinala também que, apesar da variedade de formas que assume ao longo do tempo, a família é identificada como o fundamento da sociedade.

A família é o primeiro grupo social no qual somos inseridos. Esta, como unidade nuclear do indivíduo, deve acolher seus membros, permitindo a eles que desenvolvam as habilidades, experiências, vivências e novas relações humanas. É o ambiente onde a pessoa recebe todo o apoio afetivo, psicológico, valores humanos e éticos, além de outras ferramentas necessárias para seu pleno desenvolvimento físico e mental (PINHO *et al.*, 2004).

Menéndez (1992) descreve a família como a primeira instância de cuidados de saúde e a considera uma das unidades de descrição e análise do processo saúde / doença / atenção, pelo papel central que ela aí desempenha. Ela representa parte de sua cultura, seus hábitos e o modo de vida pela condução da mulher-mãe, categoria decisiva para as ações de saúde no lar. Ainda esse autor relata que a família e a mãe poderão oferecer recursos para o setor saúde com suas informações, pois estas serão utilizadas no desenvolvimento de programas educativos.

Helman (1994) complementa essa idéia, ao descrever sobre a família como o primeiro lugar de assistência informal. Compreende que as escolhas que as pessoas fazem entre diferentes tipos de curandeiros (todo agente de cura, sejam eles médicos, rezadores, benzedores, farmacêuticos e outros) não são definitivas ou incontestáveis, pois elas também escolhem entre os diagnósticos e as recomendações que 'fazem sentido'. Entre 70 e 90 por cento dos tratamentos de saúde ocorrem na família. Nas enfermidades infantis, o papel da mãe é decisivo nos cuidados de saúde.

Nessa perspectiva, Krug (2004) refere que a enfermagem é uma profissão caracterizada pela predominância, em suas atividades, do ato de cuidar. Como cuidadora, preocupa-se como a trajetória terapêutica da família é conduzida e com a forma de atender profissionalmente esse paciente. É a família que, a partir do nascimento de um filho com uma malformação sofre repercussões muito intensas sobre as suas estratégias de sobrevivência. A adaptação desta família e das pessoas que convivem com ela nessa nova situação não se torna um desafio fácil de ser vencido, e as famílias buscarão novos comportamentos e formas de viver, levando, às vezes, ao abandono do tratamento do seu filho.

Em relação ao cuidado humano Waldow (2004) define como " (...) uma forma de viver, de ser, de se expressar. É uma postura ética e estética frente ao mundo. É um compromisso com o estar no mundo e contribuir com o bem-estar, na preservação da natureza, na promoção das potencialidades e da dignidade humana e da nossa espiritualidade, é contribuir na construção da história, do conhecimento, da vida". Significa que o cuidado humano envolve responsabilidade e compromisso por parte do cuidador em contribuir na melhoria de vida do ser cuidado.

Leininger (1991) traz o entendimento de cuidado numa perspectiva cultural, pois identificou diferentes formas de as pessoas expressarem e se comportarem em relação ao cuidar/cuidado, e que pareciam estar ligadas a padrões culturais. Na enfermagem essa autora aponta algumas sugestões para um cuidado cultural congruente, no qual o enfermeiro deve estar atento às particularidades de cada cultura.

Apesar do enfoque humanista, contribuindo para um bom cuidado de enfermagem, não havia uma explicitação dos princípios e conceitos sobre o cuidado humano. Portanto, a enfermagem usava o que lhe parecia mais conveniente e favorável, de acordo com seus valores culturais e com o que profissionalmente era esperado na prestação do cuidado. A teoria da humanização, de Paterson e Zderad, discute as relações com os outros para que o ser humano seja independente e, ao mesmo tempo, permite que ele, como indivíduo, também se realize (PRAEGER, *et al.*, 2000). Esta teoria humanística assinala que o ato de cuidar incrementa a humanidade na situação em que as pessoas se encontram, na qual enfermeiros e pacientes coexistem, sendo, ao mesmo tempo dependentes e interdependentes (ROLIM *et al.*, 2006).

Sob esse enfoque, articula-se a importância desses pressupostos no entendimento da condição de ser portador de uma deficiência e na sistematização do atendimento de enfermagem, a partir dos valores e perspectivas que ambos (cliente e profissional) trazem a este encontro. Assim, a compreensão do estado de um deficiente físico e todas as implicações advindas dessa condição passam a nortear a atuação do profissional, pois a perspectiva de mundo do paciente é uma consideração vital para a enfermagem. Assim, como enfermeira cuidadora e profissional integrante desse panorama, entendemos a importância de a família, o governo e a sociedade cumprirem seu papel no cuidado das crianças e adolescentes. Na verdade, a responsabilidade é de todos, embora a família responda diretamente no dia-a-dia. Muitas famílias, porém não recebem o apoio necessário do governo e da sociedade para cuidar dos filhos. As dificuldades financeiras atrapalham e muitos pais e mães não sabem a quem recorrer e questionam-se onde falharam na atenção e no cuidado aos filhos, principalmente, quando são portadores de necessidades especiais.

Torna-se difícil para as famílias ter um componente com deficiência ou precisam receber cuidados especiais, dependendo de aparelhos para coisas tão simples como respirar ou andar (DESLANDES *et al.*, 2005). Ainda esses autores relatam sobre o sofrimento inicial que os pais sentem quando descobrem que seu filho tem uma deficiência e necessita de cuidados especiais, o que tanto pode prejudicar a ligação da criança com os pais, como servir de estímulo para a união

familiar. A longo prazo, isso pode se tornar muito frustrante e ajuda a desgastar ainda mais o relacionamento familiar.

Acosta *et al.* (2005) ressaltam que a palavra cuidado é empregada em uma diversidade de situações, com diferentes sentidos. Fundamentando-se nos estudos feministas sobre a elaboração da feminilidade, argumenta-se que a personalidade da mulher é, desde cedo, constituída com base nas noções de relacionamento, ligação e cuidado, o que a levaria a sentir-se responsável pela manutenção das relações sociais e pela prestação de serviços aos outros, características centrais do modelo de feminilidade.

A criança tem dependência da família em todas as instâncias de sobrevivência e, quando está doente, é a referência principal nos cuidados e na busca de meios terapêuticos. Portanto, esta deve ser devidamente considerada no plano terapêutico próprio. Esta idéia é ressaltada por Miranda *et al.* (2003) quando enfatizam o fato de que, ao planejar, os programas de reabilitação e de apoio, é essencial levar em conta os costumes, possibilidades e as estruturas da família e da comunidade, fomentando sua capacidade de resposta às pessoas com necessidades especiais.

A doença provoca um impacto e desestrutura o universo familiar. O sofrimento de ver um ente querido ameaçado e sujeito a tratamentos agressivos, dor e dependência causa uma série de sentimentos bem controversos (WALDOW, 2004).

A doença surge como um mal-estar, como geradora de sofrimento e desajustes nas relações e no estabelecimento de valores na família. A saúde e a doença estão relacionadas à dinâmica da convivência familiar. Ainda esse autor ressalta que o cotidiano da vida das famílias é dinâmico e, por isso, permite reconhecer que produz transformações nas próprias famílias, decorrentes dos mundos interno e externo (ALTHOFF, 2002). Assim, a doença traz esse continuum, a luta pelo estar-melhor. Raramente, uma família se acomoda diante de um membro doente. A tendência é buscar recursos, seja no meio formal ou informal, isto é, o itinerário terapêutico a envolver o cuidado profissional e o cuidado familiar. Este, muitas vezes, está conjugado cuidado popular. Para Helman (1994), a doença é a resposta subjetiva do paciente, e de todos os que cercam, ao seu mal-estar.

Compreender a doença significa, pois, estender a visão sobre o sujeito e o campo de interações de indivíduos, grupos e instituições e a cultura subjacente. A doença está, portanto, intimamente relacionada à cultura.

Leite *et al.* (2006) relatam que a doença é um tema extremamente complexo e passível de leituras diferentes, que vão da Sociologia à Medicina, tratando de seu caráter individual, fisiológico, quer de seu aspecto cultural ou social. Da mesma forma, são diversas as compreensões dos modos de lidar com a doença, da procura por serviços, das estratégias formuladas no dia-a-dia, para seu enfrentamento.

Na situação de criança portadora de uma patologia que requer os serviços institucionais de saúde, obrigatoriamente para a sua sobrevivência, a trajetória dessa família torna-se cada vez mais árdua.

A moléstia crônica impõe modificações na vida da criança e sua família, exigindo readaptações à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e da gravidade, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio (VIEIRA *et al.*, 2002).

As famílias com crianças de doenças crônicas devem ser acompanhadas em centros de referência com uma equipe interdisciplinar, com vistas à detecção e intervenção precoces. A qualquer sinal de desordem do desenvolvimento, é necessário que a equipe de saúde oriente bem a família sobre a necessidade e o porquê de um acompanhamento diferenciado. A noção de uma equipe interdisciplinar é tomada como uma realidade, uma vez que existem profissionais de áreas diferentes atuando conjuntamente (MIRANDA, *et al.*, 2003).

Peduzzi (2003) ressalta que o trabalho em equipe interdisciplinar consiste numa modalidade de tarefa coletiva que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de áreas profissionais diferentes. Por meio da comunicação, ou seja, da mediação simbólica da linguagem, ocorrem a articulação das ações multiprofissionais e a cooperação.

No tratamento de um bebê com MMC, torna-se necessário um acompanhamento por uma equipe multidisciplinar composta de neurocirurgião, pediatra, ortopedista, urologista, nefrologista, fisioterapeuta, enfermeiro, terapeuta ocupacional, oftalmologista, psicólogo e assistente social, os quais devem trabalhar de maneira integrada, pois esta criança precisa ser assistida em diversos aspectos. Ao propor o tratamento integral a esta criança, com uma equipe multidisciplinar, é preciso ter-se em mente a noção de que a notificação é necessária para a organização do atendimento às crianças com mielomeningocele. Os autores ainda comentam que, após a fase hospitalar pós-nascimento, o local mais adequado para tratar o bebê com MMC é um centro de reabilitação (TEIXEIRA *et al.*, 2003).

Sobre o assunto, Miranda *et al.* (2003) referem que a reabilitação é um processo delicado a permitir que as pessoas com necessidades especiais alcancem um nível físico mental e/ou social funcional ótimo, proporcionando-lhe assim os meios de modificar a própria vida.

Ribeiro (1999) relata que a capacidade da família para cuidar de seus membros com doença crônica pode estar comprometida, diminuindo a possibilidade de assistir em determinadas situações ou fases da trajetória familiar. O convívio da família com uma doença crônica ou hospitalização prolongada de um de seus membros pode afetar o cuidado nos demais.

A partir da facticidade da doença, a família organiza-se, procura compreender e interpretar o modo de existir do ser doente e busca opções para articular-se com o mundo. Passa a relacionar-se com o mundo de maneira autêntica, acolhendo a angústia e as suas revelações. O enfrentamento da doença leva a família a redimensionar sua vida para conviver com a enfermidade e as implicações dela decorrentes (MOTA, 1998).

Na trajetória da criança com mielomeningocele, inclui-se a família, vivenciando angústias, medo e dúvidas. A família que enfrenta a doença do filho às vezes passa por situações de desespero, pois o tratamento é longo, com muitas intercorrências, produzindo sofrimento, dor física e emocional para ela e a criança. A esperança de cura ou de melhora é o sentimento que a estimula a família a lutar contra a doença do seu filho. Também é um sentimento de sustentação para o grupo

familiar que vivencia este processo duradouro. Ainda que a pessoa não expresse esses sentimentos de maneira explícita, e ainda que o cuidador não seja capaz de captar os sentimentos escondidos, é importante lembrar que o ajudado está sempre experimentando sensações, sentimentos de incômodo ou desconforto. Assim, são os sentimentos que levam a pessoa a buscar ajuda (FELDMAN *et al.*, 2002). Esta família também precisa ser cuidada ao longo do tratamento da criança, pois muitas vezes fica doente, deprimida, necessitando de um olhar não como cuidadora, mas alguém que precisa também de cuidados. Este pode ter vários significados, desde um olhar atento, uma escuta sensível ou mesmo cuidados de saúde em serviço especializado. Muitas vezes, a pessoa necessita apenas de ser escutada para que possa ordenar e organizar a própria experiência. Sobre escuta, esses autores relatam que é a maneira do indivíduo captar as mensagens verbais transmitidas, retendo na memória os pontos mais importantes de seu relato. No ato de escuta, comunicamos, mais uma vez, nosso desejo de ajudá-lo.

Segundo Mota (1998), a família ao vivenciar a doença do filho ingressa em um mundo novo, o mundo do hospital, cuja organização, dinâmica e lógica são diferentes do seu cotidiano. A doença e a hospitalização originam ansiedade e desorganização na percepção, compreensão e emoção da criança e, dependendo da fase em que se encontre e da gravidade patológica, tais manifestações se intensificam.

Nesse contexto, estudamos algumas situações vivenciadas pelas famílias e, principalmente, pela mãe, a principal cuidadora dos filhos na condição de criança com mielomeningocele.

Segundo Willard *et al.* (2002), a mielomeningocele é o tipo mais grave de espinha bífida, acompanhada por comprometimento significativo. As meninges e a medula espinhal fazem protusão a partir da abertura vertebral para formar um saco, com a medula espinhal lesionada abaixo e, por vezes, acima da lesão, resultando em nervos espinhais lesionados; os sítios mais comuns localizam-se na região lombossacral.

As manifestações clínicas mais freqüentes na mielomeningocele são: paralisia de membros inferiores e distúrbios da sensibilidade cutânea, úlceras de

pele por pressão, ausência de controle urinário e intestinal, deformidades musculoesqueléticas. Cerca de 90% destas crianças desenvolvem hidrocefalia. A hidrocefalia ocorre em decorrência do aumento do líquido cerebrospinal que circula dentro e em torno do cérebro. O líquido é normalmente produzido pelos plexos corioides situados nos ventrículos do cérebro para a superfície, onde é absorvido pelas granulações aracnoidais no sinus sagital. Ele circula também em redor da medula espinhal e desce para o canal central. Quanto mais alta a lesão medular, maior o risco. A hidrocefalia é a manifestação mais precoce e o tratamento quase sempre requer intervenção cirúrgica (TEIXEIRA *et al.*, 2003).

As alterações neurológicas que geralmente acompanham a mielomeningocele são os distúrbios cognitivos, motores e visuais (oculomotores), como também as deficiências de equilíbrio, motricidade e sensibilidade. Problemas nos sistemas locomotor e urinário também podem estar associados, dependendo do nível da lesão. A paralisia está presente na maioria dos pacientes, em decorrência do nível da localização da falha do fechamento do tubo neural (SHEPHERD, 2002).

Adams *et al.* (1997) complementam exprimindo que, quando a mielomeningocele é inteiramente sacral, os esfínteres vesical e intestinal são acometidos, mas as pernas escapam; se lombar inferior e sacral, as nádegas, as pernas e os pés são mais comprometidos do que os músculos flexores dos quadris e quadríceps; se lombar superior, os pés e pernas às vezes são poupados e os reflexos dos tornozelos retidos, podendo haver sinais de babinski. Outras malformações associadas, como a hidrocefalia, podem comprometer ainda mais as funções dessa criança.

Apesar de extensos estudos epidemiológicos, a causa da mielomeningocele permanece desconhecida, sendo provavelmente multifatorial, incluindo fatores genéticos e ambientais, dentre estes, a deficiência de vitaminas A e D, deficiência de ácido fólico, azul tripano, salicilatos, insulina, ácido valpróico, carbamazepina e álcool foram comprovadas como causas de MMC em estudos experimentais com animais (FENICHEL, 1995). Sobre esse aspecto, Teixeira *et al.* (2003) informam que a incidência na população mundial é de 1:1.000 crianças nascidas e a associação de alguns fatores poderá promover o aparecimento desta doença. Como exemplos: fatores raciais (a doença é mais freqüente na raça

branca); fatores geográficos (países do Reino Unido); fatores nutricionais (mulheres com dieta pobre em ácido fólico). O risco de recorrência em futuras gravidezes de um casal que teve um filho com mielomeningocele é cerca de cinquenta vezes maior do que o risco da população em geral, se situando entre 4 e 5% (AGUIAR *et al.*, 2003).

Segundo Marcondes (1994), a incidência de espinha bífida em São Paulo é de 10, 4/10.000 nascidos vivos. Estudos cooperativos mundiais mostram incidência média de 8/10.000 nascidos. Há uma variação geográfica, sendo alta na Irlanda do Norte (46, 3/10.000) e baixa no Japão (1, 9/10.000).

Em relação à prevenção da mielomeningocele, Aguiar *et al.* (2003) referem que a deficiência de ácido fólico é um dos fatores de riscos mais importante identificado até hoje, para desencadear a mielomeningocele. A suplementação periconcepcional e durante o primeiro trimestre da gravidez reduz muito o risco de recorrência em cerca de 50 a 70%. Em virtude de sua alta morbimortalidade, tornam-se importantes o aconselhamento genético, a suplementação dietética e o diagnóstico pré-natal das malformações do tubo neural. Este pode ser feito em exame ultra-sonográfico durante a gestação e a dosagem de alfa-fetoproteína no líquido amniótico, cujos valores estarão aumentados entre a 14^a e a 16^a semana de gestação.

O tratamento e o seguimento de uma criança com MMC ainda constituem um grande desafio para a Medicina. A necessidade de intervenções multidisciplinares faz com que o tratamento mereça atenção especial, em que o contato com a família desempenha um papel fundamental. O tempo cirúrgico e as condições cirúrgicas são fatores determinantes da boa evolução da criança (YAMADA *et al.* 2001). Nesse sentido, o autor lembra da necessidade de procedimento cirúrgico da lesão, com urgência.

Corroborando a idéia, Diament *et al.* (1996) referem que o paciente com MMC deve ser encaminhado para um hospital especializado. Nas primeiras 24 horas, o trato gastrointestinal destas crianças é estéril, reduzindo o risco de infecção local e conseqüente ventriculite, que agrava o prognóstico. O fator tempo é, conseqüentemente, de grande valia para evitar seqüela mais grave. O fechamento

da MMC deve ser, de preferência, nas primeiras 24 horas de vida para evitar risco de infecção e preservar a função nervosa, pois aumenta a porcentagem de sobrevivência destes pacientes e minimiza os *deficits* neurológicos que porventura existam. O médico assistente deverá ser muito familiarizado com a patologia para poder orientar a família sobre o problema que enfrentará em todas as suas etapas e para prevenir seu aparecimento.

Fenichel (1995) comenta que, nos países desenvolvidos, como os Estados Unidos, as taxas de sobrevivência de pessoas com mielomeningocele foram maiores a partir da segunda metade dos anos 1970, enquanto Teixeira *et al.* (2003) referem que na Inglaterra nos anos 1960, surgiram as primeiras clínicas para atender pacientes com mielomeningocele.

No Brasil, a AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente) localizada em São Paulo inaugurou a primeira clínica de mielomeningocele em 1978. Na AACD, o paciente retorna para consulta periódica na clínica a cada três meses. Sobre este assunto, Aguiar *et al.* (2003) relatam que, desde 1967, o Estudo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) realiza pesquisas clínicas e epidemiológicas das anomalias congênitas e suas causas, em nascimentos hospitalares, cobrindo cerca de 100 hospitais, de nove países da América do Sul, diversos deles localizados no Brasil. Em 1994, foi reconhecido pela Organização Mundial de Saúde como Centro Colaborador para a Prevenção das Malformações Congênitas. O grupo de Medicina fetal da UNICAMP tornou-se conhecido nacionalmente pelo sucesso da cirurgia intra-útero realizada em dezembro de 2003. Os estudiosos garantem que a lesão deve ser corrigida intra-útero somente se estiver entre as vértebras T12 e L5. Essa escolha dos casos que devem ser operados segue o critério americano, que tem o respaldo do NIH – *National Institute of Health*, Instituto Nacional de Saúde dos EUA (BARINI, 2004).

No Brasil, ainda existe uma carência de serviços que possam atender este paciente de forma integral e apoiar a família, ajudando-a na compreensão do problema e cuidados básicos com a criança. Na região Sul (Curitiba), existe um grupo integrado para tratamento de crianças com mielomeningocele no Hospital Infantil Pequeno Príncipe, e a APPAM (Associação de Pais e Amigos de Crianças Portadoras de Mielomeningocele), oferecendo apoio aos pacientes do estado do

Paraná e dos outros estados do Brasil que se deslocam para o tratamento desta criança.

No Estado do Ceará, as crianças nascidas em hospitais conveniados com a rede SUS, com mielomeningocele, geralmente, quando estes não têm estrutura para assisti-lo, são encaminhadas para um hospital especializado em Pediatria. No caso, o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), por ser um centro de referência nesta área, recebe grande contingente de crianças com mielomeningocele. Geralmente, ao chegar no HIAS, os recém-nascidos são internados através do serviço de emergência e, dependendo do seu estado de saúde, são encaminhados para a unidade cirúrgica. Os bebês são acompanhados clinicamente pelos médicos pediatras, bem como pelo neurocirurgião, os quais decidem a conduta a ser tomada. Geralmente, os recém-nascidos aguardam vaga no centro cirúrgico para realizar a correção cirúrgica da medula. Se for uma urgência, quando o saco herniário está aberto, o fechamento da mielomeningocele deve ser de preferência nas primeiras 24 horas de vida para evitar risco de infecção e preservar a função nervosa. Este tipo de procedimento, muitas vezes, não é realizado com urgência, por falta de disponibilidade do especialista (neurocirurgião), pois depende do estado de saúde em que se encontra este bebê, como também da prioridade e disponibilidade dadas pela equipe a esta patologia, pois as dificuldades operacionais existem pela carência estrutural do serviço público, no entanto, muitas são relegadas por motivos outros.

Observamos que muitas mães, quando vêm ao serviço para atendimento inicial da criança com MMC, desconhecem a patologia e a sua evolução. Não recebem informações adequadas sobre as condições de saúde da criança, o tratamento, o prognóstico, as intercorrências e a forma de participação da família no acompanhamento desta criança. Acreditamos que tal fato ainda acontece porque os profissionais não se dedicam a contento a problemas que envolvem o complexo criança-família, portadora de mielomeningocele no que se refere à sua compreensão e participação no tratamento da criança.

Em geral o atendimento de uma criança com uma malformação congênita não faz parte da formação do profissional de saúde, e a diferença substancial entre os elementos que alimentam o raciocínio desses profissionais e as necessidades

dos grupos de pacientes dificulta o profissional compreender as atitudes de seus pacientes, resultando em relações distanciadas e preconceituosas.

Com relação aos profissionais de medicina e de enfermagem, por serem estes os que prestam atendimento mais direto no ato da internação, percebemos a falta de habilidade no atendimento envolvendo a criança e sua família, dificultando a continuidade do tratamento e a minimização dos problemas psicossociais associados. Quando nos referimos ao cuidado integral da criança com MMC, fazemos referência ao conjunto de atividades destinadas a propiciar a saúde e o bem-estar, em que a vigilância do crescimento e do desenvolvimento é fundamental às atividades de prevenção, recuperação e promoção da saúde. Ações integradas são indispensáveis no acompanhamento da criança, seja doente ou saudável, com vistas a melhorar a qualidade de vida da criança e dos cuidadores.

Em razão das dificuldades impostas pela burocracia na assistência à saúde, e da falta de um serviço estruturado e humanizado que atenda esta criança em todas as suas necessidades, muitas vezes, a falta de apoio e de condições financeiras desta família faz com que abandone a terapia e esta criança retorna mais tarde, com agravamento de seus problemas, como: infecções, *deficit* no desenvolvimento motor, cognitivo, dentre outras situações inerentes ao problema da patologia em discussão.

Muitos bebês portadores de mielomeningocele saem dos hospitais sem o planejamento adequado do tratamento e do seguimento. Alguns não voltam mais ao serviço, talvez por falta de orientações sobre a importância do tratamento, ou mesmo pela inexistência de oportunidades que as famílias encontram para chegar à unidade de referência. Muitas destas famílias encaram este problema da doença com muitas dificuldades, pois temos um grande percentual de pacientes proveniente dos municípios do nosso Estado, portanto, algumas mães se vêem culpadas por não poderem atender o seu filho em todas as suas necessidades, pois este atendimento depende de políticas de saúde para esta clientela.

Mediante tal problemática, entendemos que a equipe de saúde, ao atender a criança, deve perceber como este problema pode ser amenizado, pois, em muitas situações, a melhoria do estado de saúde depende da assistência que lhe é prestada.

Os atendimentos de atenção à saúde da criança portadora de mielomeningocele devem ocorrer por parte de uma equipe interdisciplinar, sob o cuidado da qual a criança e sua família possam ser acompanhados de forma integrada, e que todos os profissionais discutam o seu tratamento e tomem decisões em conjunto. Em nosso serviço, no entanto, percebemos que a assistência ainda privilegia o biológico, relegando contextos de vida e aspectos psicossociais diretamente ligados ao adoecimento e recuperação da saúde. Inexiste um trabalho articulado que contemple o tratamento, a recuperação e a promoção da saúde infantil com visão voltada não somente para a doença da criança, mas que envolva as necessidades da mãe e os outros membros da família que lidam com essa criança. Assim, se estará colaborando também com o tratamento e a recuperação do paciente.

Lopes *et al.* (2004) relatam sobre a integralidade da atenção, ao expressar que as unidades devem fazer com que o paciente receba todos os tipos de serviços de atenção à saúde, o que inclui encaminhamento para outros atendimentos terciários, manejo definitivo de problemas específicos e para ações de suporte fundamentais, como internação domiciliar e outros serviços comunitários.

A integralidade no atendimento é um mecanismo importante, pois assegura que os serviços sejam ajustados às necessidades de saúde como um todo e requer que o conteúdo dos serviços seja explícito e que haja o reconhecimento de situações nas quais sua aplicação seja adequada.

Alcançar a acessibilidade evidencia o papel decisivo das políticas públicas nesse processo, salientando que se torna fundamental a promoção da conscientização sobre este ponto e a conseqüente mudança da sociedade. A acessibilidade não se restringe somente ao meio físico, mas reporta-se a um contexto de maior complexidade, pois envolve outras atividades no atendimento dos serviços de saúde. O acesso como capacidade de se chegar a outras pessoas, o acesso a atividades-chaves, à informação, autonomia, liberdade e individualidade, e o acesso ao meio físico (CORDE, 1998).

Geralmente emprega-se, também, a idéia de humanização para a forma de assistência que valorize a qualidade do cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e

referências culturais. Implica ainda a valorização do profissional e do diálogo intra e inter-equipes. A humanização é vista como a capacidade de oferecer atendimento de qualidade, articulando os avanços tecnológicos com o bom relacionamento (DESLANDES, 2004).

A humanização é um processo amplo, demorado e complexo, ao qual se oferecem resistências, pois envolve mudanças de comportamento, que sempre despertam insegurança, e cada profissional, cada equipe, cada instituição terá seu processo singular de humanização. Devem estar aí envolvidas várias instâncias: profissionais de todos os setores, direção e gestores da instituição, além de formuladores de políticas públicas, conselhos profissionais e entidades formadoras (BETTS, 2003).

O hospital é humanizado quando o paciente é aceito sem dificuldade, é bem recebido, não é encaminhado de um serviço a outro, é tratado logo e por todo o tempo necessário; não é sujeito a normas inúteis e o paciente é preparado para a sua reinserção social. A humanização do hospital exige que se dê ao paciente a melhor chance possível de cura, o melhor equipamento e a competência dos profissionais (MEZOMO, 2001).

Podemos observar na prática profissional e no dia-a-dia dessa clientela que procura o Hospital Infantil Albert Sabin, é que esses pacientes não são atendidos no mesmo hospital, deslocando-se entre as unidades de saúde à procura de uma solução para seus problemas como uma verdadeira “peregrinação”. Quando o paciente tem uma doença crônica e requer um acompanhamento com vários especialistas, torna-se um transtorno para aquela criança e sua família, pois há um desgaste físico e emocional, agravando mais aquela enfermidade.

Diante do exposto e a partir de observações realizadas no decorrer da prática profissional, convivendo com esta problemática tanto no ambiente da internação hospitalar como no acompanhamento do ambulatório nos retornos da criança, despertou-nos o interesse em realizar um estudo que envolve a família e a criança, o seguimento para o cuidado em situação de mielomeningocele. Partimos, então, dos seguintes questionamentos:

- Qual a trajetória das famílias de crianças com mielomeningocele na busca de cuidados e tratamentos no sistema oficial de saúde?
- Como a doença interfere no processo de viver da família e quais as dificuldades enfrentadas no tratamento da criança com mielomeningocele?
- Como estão sendo desenvolvidas as ações/serviços no atendimento à criança/família com vistas à humanização do cuidado?

Esta convivência com a família é o momento em que está à frente intermediando as discussões, colhendo informações sobre a criança, enfim, lutando para que tudo dê certo e a criança passe a ter um atendimento satisfatório no seu ponto de vista, que, muitas vezes, depende exclusivamente da tecnologia leve, como ressalta Merhy (2005).

Considerando a necessidade de contribuir para uma reflexão teórica, que subsidie as ações e intervenções da prática a envolver a família e a criança portadora de mielomeningocele, ressaltamos a relevância deste estudo, no sentido de apontar as dificuldades enfrentadas pela família, mediante sua vivência em relação ao serviço e às atitudes profissionais e, desse modo, colaborar com sugestões para a atuação de uma equipe interdisciplinar para atender estes pacientes. Tencionamos contribuir com possíveis mudanças nas formas de intervenção e acompanhamento, o que poderá implicar positivamente na qualidade de vida dos pacientes. Para realizar a pesquisa baseada nos questionamentos elaborados, formulamos o seguinte objetivo:

Analisar o itinerário das famílias de crianças com mielomeningocele na perspectiva das mães/família identificando o acesso e as ações/serviços no atendimento a essa criança com vistas à humanização do cuidado.

2 METODOLOGIA

2.1 Natureza da pesquisa

Trata-se de um estudo descritivo, com enfoque na análise qualitativa, buscando analisar as experiências da família de crianças com mielomeningocele, enfocando sua trajetória ante o processo saúde-doença e aspectos da humanização da assistência.

Tobar, Yalour (2001) asseguram que o método qualitativo emprega a observação de primeira mão e entrevistas com perguntas abertas. Supõe operar com símbolos lingüísticos como, por exemplo, metáforas e conceitos, narrativas e descrições; captar a informação de maneira mais flexível e desestruturada. Ainda esses autores reafirmam que o método qualitativo se interessa pelo cotidiano; situa-se no contexto de descobrimento e ocupa-se mais dos significados do que da frequência dos fatos por meio de procedimentos mais indutivos.

A análise qualitativa é útil para explorar problemas de saúde ou temas ainda desconhecido e identificar estratégias relevantes de intervenção nas populações a que se destinam (TOBAR, YALOUR, 2001).

Ainda sobre a abordagem qualitativa, Leopardi (2002) assevera que a finalidade é entender o problema sob a óptica dos sujeitos que o vivenciam, englobando sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos, na perspectiva do próprio entrevistado.

2.2 Local da pesquisa

O estudo foi realizado no ambulatório especializado do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS). Trata-se de um hospital público da rede SUS, localizado no Estado do Ceará, cidade de Fortaleza, especializado em Pediatria, de referência na assistência terciária à criança e ao adolescente. O atendimento ambulatorial corresponde, em média, a 7.000 crianças e adolescentes nas diversas especialidades e serviços de acompanhamento. O Hospital está localizado próximo o terminal

rodoviário central da Cidade, facilitando o acesso aos pacientes que provêm da capital e demais municípios. As diversas especialidades médicas são: Neonatologia, Cirurgia Geral, Neurocirurgia, Ortopedia, Oncologia, Urologia, Nefrologia, Neurologia, Pneumologia, Psiquiatria, Otorrinolaringologista, Oftalmologista, Gastroenterologia, Genética, Endocrinologia e Cardiologia. Dispõe de três unidades de terapia intensiva (UTIs), que assiste crianças maiores de dois meses a dezoito anos e o Centro de Terapia Intensiva (CTI), que se destina aos recém-nascidos de zero a trinta dias. O hospital funciona como um campo para estágios curriculares dos alunos das Universidade 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 para desenvolver a pesquisa decorreu do fato de que um grande número de crianças com mielomeningocele serem encaminhadas para este hospital logo ao nascer, 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 deste hospital. O acompanhamento ambulatorial pode acontecer por ocasião do primeiro atendimento e/ou durante intercorrências e intervenções terapêuticas ou no seguimento das crianças no decorrer do tratamento. A criança é atendida em várias especialidades, a saber: Nefrologia, Ortopedia, Urologia, Neurocirurgia, Genética, Fisioterapia e Enfermagem. Portanto, a trajetória da criança e da respectiva família constitui-se de vários ambientes e situações que trazem vivências enriquecidas de significados.

2.3 Sujeitos da pesquisa

Os participantes do estudo foram as mães ou qualquer outro membro da família (avós e pais) com relação de afinidade da criança com mielomeningocele que acompanhavam no dia da consulta. Os participantes foram quinze famílias que estavam com o seu filho no acompanhamento dos ambulatórios especializado de Nefrologia, Urologia e Neurocirurgia. Na composição da amostragem, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: família de crianças com mielomeningocele a partir do primeiro ano de vida; realizar acompanhamento no ambulatório especializado. Ter contato direto e acompanhar as crianças na consulta

ambulatorial, ou seja, têm convivência com o problema e tratamento da criança; ter disponibilidade e aceitar participar da pesquisa, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido. Foram excluídas do estudo as famílias com crianças com mielomeningocele que estavam internadas e corriam risco de vida, famílias que não concordaram em participar da pesquisa.

Vale ressaltar que esse quantitativo foi determinado ao percebermos que as experiências relatadas estavam se repetindo, ou seja, o critério de saturação teórica, não tendo novidades a acrescentar. Conforme Bauer e Gaskell (2002), a saturação consiste em um “critério de finalização”, pois investigam-se diferentes representações, apenas até que a inclusão de novos estratos não acrescente mais nada de novo. A representatividade de uma amostra não é garantida nem pela amostragem aleatória, nem pela estratificação. Em vez disso, indivíduos ou grupos são selecionados de acordo com seu nível de novos insights para a teoria em desenvolvimento em relação à situação da elaboração da teoria até o momento. As decisões relativas à amostragem visam aquele material que prometa os maiores insights, observados à luz do material já utilizado e do conhecimento dele extraído (FLICK, 2004).

2.4 Procedimentos de coleta de dados

Para a coleta dos dados, utilizamos técnicas adequadas à proposta do estudo. Optamos pela entrevista semi-estruturada, seguindo um roteiro de perguntas fechadas e abertas, o qual possibilitou a interação do entrevistador com o entrevistado e o registro de dados de identificação dos entrevistados (Apêndice B). Este tipo de entrevista visa a investigar um tema na sua máxima horizontalidade, verticalidade e profundidade (TRENTINI *et al.*, 1999). É a modalidade menos estruturada e significa uma simples conversação sobre o tema em estudo. Segundo Tobar, Yalour (2001), as entrevistas semi-estruturadas são baseadas no uso de guia de entrevistas, que consta de uma lista de perguntas ou temas que necessitam ser abordados durante as conversas. O guia de entrevistas ajuda a mostrar que o pesquisador tem clareza sobre seus objetivos e é suficientemente flexível para

permitir liberdade ao pesquisador e ao informante para encontrar e / ou seguir novas pistas e novos temas, além de tornar mais fácil sistematizar os dados dessas entrevistas.

Para complementação das informações, foram realizadas observações assistemáticas com registros em diário da pesquisadora. Observar segundo Tobar, Yalour *et al.* (2001), não é simplesmente olhar, mas é uma ferramenta clássica e quase nostálgica nas ciências humanas, é fazê-lo em determinadas direções com uma atitude investigativa. Foi assim que a observação se estendeu mais além dos sentidos e ultrapassou o campo da percepção, e a posição do observador é a garantia única desta verificação. Mediante observações assistemáticas, também chamadas de “ocasional”, “simples”, “não estruturadas,” é que realiza-se o planejamento e o controle anteriormente elaborados como decorrência de fenômenos que surgem do imprevisto, onde observamos as situações como: a qualidade do atendimento; o acolhimento daquela família ao chegar para a consulta; as instalações físicas do ambulatório; a acessibilidade dos pacientes aos consultórios, principalmente os que utilizavam a cadeira de rodas.

A estrutura básica da entrevista semi-estruturada foi constituída por duas partes: a primeira pela caracterização dos sujeitos, referente aos dados demográficos e socioeconômicos, e a segunda parte foi composta por questões norteadoras sobre a trajetória da família no tratamento da criança com mielomeningocele, na qual as famílias descreveram o seu cotidiano relacionado à dinâmica do cuidado com a criança portadora de mielomeningocele.

A entrevista foi gravada com prévia autorização da família ou responsáveis pelas crianças e todas as mães permitiram o uso do gravador nas entrevistas.

A coleta de dados foi desenvolvida no período de julho a setembro de 2006. Abordamos quinze mães / famílias que estavam nos corredores do ambulatório especializado e que são acompanhadas pelos médicos urologista, nefrologista e neurocirurgião nas quartas e sextas-feiras. A escolha destas quinze mães com os filhos portadores de mielomeningocele aconteceu com a ajuda do urologista e das atendentes dos médicos. No decorrer das entrevistas, muitas vezes

havia necessidade de parar, pois algumas mães em seus discursos expressaram reações emocionais, como choro e timidez.

2.5 Análise dos dados

Nas entrevistas, abordamos a vivência de componentes familiares com a criança com mielomeningocele em relação ao processo saúde-doença e cuidado. Para organizar e compreender a experiência da mãe, utilizamos a técnica de análise de conteúdo categorial, de Bardin (1977). É uma técnica que tem por finalidade a descrição objetiva e sistemática do conteúdo manifesto da comunicação. Consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação, onde a presença ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (BARDIN, 1977). Para a referida autora, o tema é uma unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado, segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. A noção do tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto. A análise temática do tipo categorial segue as etapas de pré-análise, análise e tratamento dos resultados. Neste estudo, trilhamos as etapas na seqüência delineadas.

pré-análise - realizamos uma leitura flutuante das entrevistas transcritas. A constituição do *corpus* foi delimitada em quinze entrevistas, com os componentes familiares que acompanhavam a consulta do seu filho portador de mielomeningocele, no ambulatório especializado de Urologia, Nefrologia e Neurocirurgia do HIAS;

análise - foram realizados recortes dos textos, destacando-os em unidades de registro, em seguida incorporadas em subcategorias. Estas foram agrupadas por semelhança em categorias. Assim, constituímos seis categorias, conforme apresentamos a seguir:

1. 1 Dificuldades da mãe/família com o tratamento e bem-estar da criança;
2. 2 O cuidado familiar no decorrer da doença;

3. **(Des)informação da família sobre a situação de saúde/doença da criança;**
4. **(In)satisfação da família em relação ao atendimento hospitalar;**
5. **Conformação / Aceitação da doença;**
6. **Implicações da doença no contexto familiar e social**

tratamento dos resultados - a ênfase na descrição dos resultados residiu na abordagem qualitativa. As descrições foram realizadas através das falas advindas das entrevistas de acordo com cada categoria.

2.6 Aspectos éticos e legais

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 (BRASIL, 1996).

Os sujeitos foram informados sobre a pesquisa - objetivos, justificativa e a forma de participação - deixando claro para eles a liberdade para participarem ou não, sem interferência no tratamento, clareza sobre os benefícios na melhoria da assistência à criança com mielomeningocele e acerca dos riscos, ou seja, esclarecimentos de que a pesquisa não trará riscos físicos, mas os desconfortos psicológicos ou de qualquer outra natureza serão amenizados e os participantes receberão todo o nosso apoio como pesquisadora. Nesse sentido, durante as entrevistas, procuramos sempre reaver a auto-estima das mães, pois algumas se encontravam angustiadas e preocupadas com o tratamento e a cura do seu filho. Estabelecemos vínculos de segurança e conforto para facilitar a coleta das informações.

RESULTADOS

3 RESULTADOS

EXPERIÊNCIA DAS MÃES NO CUIDADO À CRIANÇA COM MIELOMENINGOCELE: TRAJETÓRIA NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Na análise das entrevistas, a partir da leitura e análise dos depoimentos das mães, associadas às observações feitas, apreendemos as categorias que retratam as experiências das mães no cuidado à criança com mielomeningocele, trazendo para as discussões a problemática e os objetivos do estudo.

Apreendemos o cotidiano das famílias de crianças com mielomeningocele, o qual é permeado de inconstância quanto ao “estar-sadio”, pois a criança muitas vezes se encontra estável e, rapidamente, aparecem alterações orgânicas que afetam o viver da criança e de sua família. Estes convivem com mudanças, decorrentes, por exemplo, da necessidade de hospitalizações com maior frequência, consultas e exames rotineiros pela continuidade do tratamento, com isto acarretando alterações em seu ritmo de vida.

A caracterização dos sujeitos referente aos dados sociodemográficos está exposta no quadro a seguir:

Quadro 1 – Caracterização das famílias e das crianças portadoras de mielomeningocele, quanto a idade, escolaridade, estado civil, renda familiar, número de filhos, ocupação, procedência e religião.

Família	Idade/ Criança	Nível/ Instrução	Estado Civil	Renda Familiar	Nº Filhos	Ocupação	Proced.	Religião
F1	06	Fundamental Incompleto	casada	1 Salário mínimo	02	Do lar	Cascavel	Católica
	09	Fundamental completo	outros	<1 Salário mínimo	07	Do lar	Fortaleza	Católica
F3	09	Fundamental Incompleto	casada	2 Salários mínimos	03	Do lar	Fortaleza	Católica
F4	02	Médio completo	casada	2 salários mínimos	03	Do lar	Quixadá	Protesta nte
F5	17	Fundamental Incompleto	casada	4 Salários mínimos	02	Do lar	Fortaleza	Católica
F6	04	Fundamental completo	outros	< 1 salário mínimo	03	Do lar	Tauá	Católica
F7	02	Médio incompleto	casada	1 salário mínimo	02	Do lar	Fortaleza	Católica
F8	03	Médio completo	Solteira	2 salários mínimos	01	Do lar	Eusébio	Protesta nte
F9	03	Fundamental completo	casada	2 salários mínimos	01	Do lar	Morrinhos	Católica
F10	15	Analfabeta	Viúva	2 salários mínimos	02	Do lar	Fortaleza	Católica
F11	01	Fundamental completo	casada	1 salário mínimo	01	Do lar	Amontada	Protesta nte
F12	02	Médio incompleto	outros	2 salários mínimos	03	Do lar	Marangua pe	Católica
F13	11	Fundamental incompleto	casada	2 salários mínimos	03	Do lar	Fortaleza	Protesta nte
F14	07	Fundamental incompleto	casada	2 salários mínimos	11	Do lar	Solonópolis	Católica
F15	12	Fundamental completo	casada	2 salários mínimos	02	Do lar	Fortaleza	Católica

De acordo com as informações expostas sobre as famílias, percebemos que a mãe estava representada em todas as situações, pois tivemos apenas a presença de um pai que acompanhava a consulta do seu filho, no entanto, era a mãe que conversava mais com relação à doença do seu filho. Mesmo com as dificuldades de acesso para transportar a criança, pois observa-se no quadro que as mães estavam com crianças em idades entre 01 e 17 anos.

A escolaridade das mães pode ser considerada baixa, pois apenas duas chegaram a concluir o ensino médio. Segundo Vieira *et al.* (2002), o grau de escolaridade interfere tanto no conhecimento sobre a doença quanto na sua aderência aos cuidados preconizados. A educação tem o impacto de perpetuação do ciclo de pobreza entre gerações, uma vez que os pais com baixa escolaridade têm dificuldades de garantir melhor escolaridade para seus filhos. Isto também reflete com maior intensidade na criança com de necessidades especiais, pois muitas vezes a sociedade e os pais não investem nesta criança, em virtude das dificuldades na locomoção que a doença impõe e ainda os óbices financeiros. É necessário que as políticas públicas dêem apoio às famílias carentes não apenas em relação a renda, mas também no que concerne ao acesso a bens e serviços sociais.

O Estado deve assegurar direitos e propiciar condições para a efetiva participação da família no desenvolvimento de seus filhos, porém os investimentos públicos brasileiros, na área social, estão cada vez mais vinculados ao desempenho da economia (GOMES e PEREIRA, 2005).

Importa informar que a renda familiar provém do marido com ajuda do benefício que a criança recebe do INSS (01 salário mínimo). As mães têm uma predominância quanto à ocupação em atividades domésticas e relatam que não têm condições de trabalhar fora do lar, porque se dedicam de forma integral ao cuidado do filho, pois é uma criança que necessita de atenção especial. A situação socioeconômica é o fator que mais contribui para a desestruturação da família, repercutindo diretamente nos filhos.

Com relação ao estado civil, não parece ter muita influência se é ou não casada, pois as mulheres não demonstraram diferença de ajuda do companheiro, de acordo com a situação conjugal.

Percebemos que muitos dos entrevistados eram pessoas provenientes de outros municípios do Estado do Ceará, o que veio nos mostrar que as dificuldades relatadas pelas mães foram mais relevantes no tocante à locomoção destes pacientes até ao hospital de referência. Os pacientes ficam submissos a 'favores políticos', pois muitas delas demonstraram não reconhecer o direito que possuem sobre as condições de acesso à saúde. As pessoas ainda são submetidas a favores de prefeituras, no entanto, esta situação interfere no seguimento e tratamento destas crianças. Outras situações difíceis decorrem das condições socioeconômicas associadas ao contexto da doença neurológica.

Das famílias entrevistadas, observamos a predominância da religião católica e apenas quatro famílias são protestantes, no entanto, podemos relevar, quanto à espiritualidade, que a destacamos como fonte de sustentação para lidar com esta problemática no seu dia-a-dia. Levando ao conforto e aceitação, pois, no decorrer do tempo, vão se tornando mais conformadas. Esta e outras situações vivenciadas pelas entrevistadas estão apresentadas nas categorias a seguir.

Análise das categorias

3.1 Dificuldades da mãe/família com o tratamento e bem-estar da criança

O comportamento e os depoimentos dos integrantes do núcleo familiar deixam transparecer as dificuldades que enfrentam e suas preocupações com a recuperação e manutenção da vida. A rotina familiar é radicalmente modificada com a doença do filho. As relações com o outro e com o mundo externo também são abaladas, exigindo adaptação e força de vontade da família ante as limitações impostas pela doença.

As famílias que possuem crianças com uma necessidade especial vivem mergulhadas em informações e em tantas sentenças prognósticas, que tendem a

experimentar um sentimento de serem diferentes das outras famílias, e de se perceberem excluídas de um universo de experiências normais. Em consequência, elas têm uma redução nos contatos sociais e outras limitações na vida. Observa-se com frequência o fato de que os pais podem ter dificuldades, maiores ou menores, em conviver com a realidade de ter uma criança diferente, limitação no processo de aquisição de conhecimento, aprendizagem e socialização (BRUNELLO, 2003).

As dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças portadoras de mielomeningocele são diversificadas, trazendo repercussões no tratamento, bem como na promoção da saúde nas diversas fases da vida, pois a criança precisa de estímulos e cuidados especiais. Os relatos das mães ilustram várias experiências permeadas de dificuldades, nesse contexto da vida entre o cuidar em casa e a busca do tratamento institucional.

Dificuldades no acesso ao tratamento – são destacadas em diversos aspectos, desde o transporte para chegar ao local da consulta e até mesmo o acesso à consulta com o especialista.

[...] Quando é dia da consulta tem ônibus, mas é difícil, ela não chega no horário certo, pra pessoa vir pra cá [...] Difícil mesmo foi logo no começo, às primeiras vezes eu não sabia andar, não sabia vir pra cá, me aperreava muito [...](E1).

[...] 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).

[...] Começou a fazer o tratamento com sete anos de idade. Quando eu cheguei aqui as dificuldades eram muitas, porque dava muito trabalho, é muito difícil o problema que ele tem [...](E5).

[...] Só está dando probleminha porque está com um ano e três meses que o neurologista não ver, aí eu não consegui marcar consulta e estou preocupada [...] (E6).

[...] Foi difícil foi quando ele nasceu, a dificuldade foi arranjar vaga pra fazer a cirurgia. Quando ele nasceu não encontrava de jeito nenhum, só encontrei através da Geneticista, aí eu falei com ela e ela conseguiu. Ele foi ser operado com seis dias [...] (E7).

[...] É difícil a questão de marcar consulta, é muito difícil né? [...](E8.).

Dificuldades no cuidado diário - o outro aspecto destacado é com relação aos cuidados que a criança requer na sua rotina diária, como realizar o cateterismo intermitente limpo várias vezes ao dia. O cuidado com uma criança com

dificuldades motoras necessita de um esforço físico intenso por parte do cuidador. As pessoas encontram dificuldades em buscar apoio, fazer ligações de elos com outras pessoas, grupos, movimentos e instituições, para tentar novas formas de vida, apesar da solidão, do sofrimento, da precariedade que enfrentam no seu cotidiano.

[...] Agora o que agente está enfrentando é que ele está crescendo né? Perdi a consulta porque eu não controlava ele sozinho, o peso dele, eu não pude vir, tive que perder né? porque no nosso lugar não tem ninguém pra mim ajudar [...] É porque estressa a gente demais, ficar tirando o “xixi” de quatro em quatro horas, a criança fica estressada [...](E9).

[...] É difícil pra gente, porque a gente cuidar de uma criança especial numa cadeira, uma pessoa que depende totalmente da gente né? Podemos dizer assim, uma criança paraplégica, é difícil pra cuidar [...](E13).

Perante o infortúnio e a necessidade de conviverem com uma doença neurológica, que exige retornos e hospitalizações com freqüência, e ainda a condição de morar longe da Capital do Estado, aumentam as dificuldades para realizar e dar continuidade ao tratamento. Foram relatadas por algumas mães, repetidamente, mostrando essa peregrinação. O deslocamento de sua cidade até chegar ao HIAS se torna muito dispendioso, pois não há um transporte público adequado que possa atender estas famílias. Para se conseguir vir no dia da consulta, os pacientes são encaminhados nas ambulâncias que transportam os pacientes com diversas doenças para os hospitais da Capital. Segundo relatam as mães, “Eles aproveitam a viagem do carro da prefeitura e colocam os pacientes e seus acompanhantes todos no mesmo espaço”. Nota-se o quase total despreparo dos municípios em relação à oferta de condições de acesso para as pessoas com dificuldade de locomoção.

Nos municípios de cada Estado da Federação existe uma verba da assistência social destinada aos pacientes que necessitam realizar algum tratamento fora da sua cidade. Assim esta verba também existe no plano federal para o tratamento fora do domicílio (TFD) - conforme a Portaria da Secretaria de Ação Social- S.A.S/ Nº. 055, de 24 de fevereiro de 1999, do Ministério da Saúde. O paciente tem o direito de realizar algum tratamento fora do seu Estado, desde que comprove não existir aquele serviço em sua região. Assim, é garantido esse direito a

todos os cidadãos que precisam de algum tratamento de saúde fora do seu domicílio (BRASIL, 1999).

Alcançar a acessibilidade evidencia o papel decisivo das políticas públicas nesse processo, salientando que se torna fundamental a promoção da conscientização sobre essa questão e a conseqüente mudança da sociedade. Os recursos para tal fim situam-se na capacidade das políticas públicas municipais de fornecer subsídios para a concretização desse cenário almejado (CORDE, 1998). Nessa situação especial da criança com MMC, tal condição não é possível, haja vista a especificidade do caso, que requer uma equipe de profissionais e exames especializados e, nesses lugares, não há estrutura para o atendimento especializado; poucos são os municípios que se desenvolveram e mantêm serviços e profissionais tão especializados.

Piola *et al.* (2005) comentam sobre a acessibilidade geográfica, que reflete a distância média entre a população e os recursos. A acessibilidade geográfica, porém, não se mede apenas pela distância, uma vez que determinada região pode apresentar características físicas que impedem ou dificultem o acesso da população aos serviços – mas também em razão do tempo que se consome, pelos meios habituais de transporte, para obter assistência à saúde. Ainda esses autores expressam sobre a acessibilidade organizacional, representada pelos obstáculos que se originam nos modos como os recursos de assistência à saúde são organizados: primeiro as dificuldades relativas aos aspectos que caracterizam o contato inicial com a unidade, tais como: demora em obter uma consulta, tipo de marcação de horário, turnos de funcionamento; e, no segundo, aspectos como o tempo real de espera para ser atendido pelo médico e para fazer exames laboratoriais.

Donabedian (1981) relata sobre o acesso sócio-organizacional, onde inclui as características de recursos que facilitam ou atrapalham os esforços das pessoas para chegarem ao atendimento. O deslocamento da família com uma criança com múltiplas malformações, principalmente quando tem uma deficiência física, se torna extremamente sofrido. Este fenômeno podemos constatar nos depoimentos das mães em relação ao transporte e às marcações das consultas.

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, principalmente para a mãe, pois elas assumem sozinhas estas responsabilidades, percebendo-se na obrigação de assumi-las, muitas vezes, sem o apoio de outros membros. Assim, vai centralizando em si o tratamento do filho, indo sozinha para as consultas e para os exames, pois não conta com ajuda de outros. No decorrer do tempo, vai havendo um desgaste físico e emocional. Percebemos, então, que a mãe cuidadora necessita de apoio, seja de familiares ou mesmo de redes sociais existentes na comunidade. Os pais se sentem envolvidos pela doença, pois o tratamento e o cuidado alteram o cotidiano familiar.

Além da família, o governo e a sociedade, em seu papel social, também devem cumprir sua parte, no cuidado das crianças, adolescentes e das famílias, principalmente aquelas com necessidades básicas e de saúde afetadas. Na verdade, a responsabilidade é de todos, embora a família responda diretamente no dia-a-dia com seus membros. Muitas famílias não recebem o apoio necessário do governo e da sociedade para cuidar dos filhos. As dificuldades financeiras atrapalham e muitos pais e mães não sabem a quem recorrer; muitos nem reconhecem os seus direitos. Tudo fica mais difícil quando os filhos têm algum tipo de deficiência e necessitam receber cuidados especiais, dependendo de aparelhos para coisas tão simples como respirar ou andar (DESLANDES *et al.*, 2005).

Furtado *et al.* (2003) relatam que a existência de uma doença crônica afeta toda a família e origina momentos difíceis. O cuidado à criança com doença crônica consome da família energia, tempo e, muitas vezes, desestrutura as relações familiares. Quando, porém, a família tem conhecimento e alguns recursos que facilitam o tratamento seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente.

Ao mesmo tempo em que as mães relatam sobre as **dificuldades**, expressam também algumas **facilidades** e certa rapidez no início do tratamento, principalmente quando se referem ao encaminhamento de seu lugar de proveniência para o hospital de referência, logo após o nascimento.

No recorte das entrevistas destacamos depoimentos que retrataram momentos vividos por estas mães.

[...] Na primeira vez, quando ela nasceu, ela foi encaminhada logo para cá, ela nasceu duas e meia da madrugada, às cinco horas já estava aqui ela foi internada, aí foi feita a primeira cirurgia [...](E1).

[...] Quando ele nasceu, ele foi transferido direto pra cá, pro Albert Sabin [...](E11).

[...] Pra chegar aqui, logo quando ele nasceu, foi transferido direto pra cá, pra fazer a correção da mielo [...](E9).

[...] Primeiro ele foi encaminhado da maternidade, arrumei uma vaga, eu acho que eu tive sorte de ter uma vaga, pra corrigir a mielo [...](E12).

Pelos depoimentos citados observamos que as crianças procedem muitas dos municípios do nosso Estado, exceto Fortaleza e que são transportadas para o hospital de referência. Este transporte não é realizado por um profissional especializado. São conduzidas de maneira incorreta, vindo somente com o motorista da ambulância que não dispõe de noções mínimas de saúde, contribuindo para prejudicar ainda mais o atendimento.

Teixeira *et al.* (2003) referem que a criança nascida com mielomeningocele, logo após o nascimento, deve ser mantida com o abdome para baixo e a lesão coberta de compressas não adesivas, embebidas em soro fisiológico para evitar o ressecamento. Se a criança tiver que ser transportada, deve ser preparada e ter protegida a lesão para não haver contato da placa neural com qualquer superfície. Se o hospital não dispõe de profissionais especializados ela deverá ser encaminhada a um centro de referência para realizar a correção cirúrgica na medula e dar continuidade ao tratamento. Esses autores lembram que, quando a hidrocefalia é tratada de modo inadequado podem promover seqüelas graves para a criança, como retardo do desenvolvimento neuromotor, alterações cognitivas, alterações dos membros superiores, problemas visuais, auditivos, alterações na fala e deglutição. A hidrocefalia é uma das principais causas de óbito nos pacientes com MMC no primeiro ano de vida. Dentre as infecções que acometem o sistema nervoso central a meningite é ainda a que determina as piores taxas de mortalidade infantil.

Temos que considerar como fundamentais os problemas socioeconômicos da população assistida. As causas e conseqüências mais graves da deficiência no Brasil vêm da falta de infra-estrutura básica que afeta a maioria dos habitantes. Compreende os indivíduos considerados carente. E as causas são a miséria, a subnutrição e a falta de prevenção, educação, saneamento básico, entre outras. Sem informação e sem recursos financeiros, envolvidos em um contexto onde a sobrevivência é a principal luta, os portadores de deficiência ficam esquecidos pela família, pela comunidade e pelas autoridades (CANZIANE, 1996).

As famílias que foram entrevistadas são provenientes de uma classe econômica de baixa renda, onde somente o pai trabalha ou mesmo sobrevivem do benefício que a criança portadora de mielomeningocele recebe do INSS (no valor de um salário mínimo). Algumas mães alegaram que não trabalham por dedicarem integralmente aos cuidados do filho, pois ele requer atenção exclusiva.

As transformações ocorridas na política econômica do Brasil produziram profundas mudanças na vida econômica, social e cultural da população, gerando altos índices de desigualdade social, como reflexo acentuam-se a renda das famílias, aumentando o estado de pobreza, reforçando sua submissão aos serviços públicos existentes. A situação socioeconômica é o fator que mais tem contribuído para a desestruturação da família (GOMES *et al.*, 2005).

Piola *et al.* (2005) referem-se ao consumo de tempo, energia e recursos financeiros para busca e obtenção da assistência à saúde, prejuízos por perda dos dias de trabalho, custo do tratamento, entre outros, o que afeta a economia da família.

As mães revelaram em suas falas o quanto há uma interferência sobre a situação financeira da família na realização do tratamento, consoante os seguintes depoimentos:

[...] 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, eu perco muitas consultas deles [...](E6)

[...] Questão de dinheiro porque eu trabalhava mas não era suficiente, eu tinha que vir lá do Eusébio pra cá, pedindo dinheiro as pessoas porque eu

não tinha condições. Por questões de carro também não tinha, essa questão de vir deixar a gente, pra gastar também com leite, é mais a questão financeira [...](E8)

[...] Eu tenho que pagar ônibus dela, eu tenho que pedir dinheiro emprestado, se eu não tiver o dinheiro pra pagar o meu e o dela, a dificuldade que eu passo é muito grande, porque o dinheiro dela, o remédio dela não pode faltar, tudo é contado, eu não trabalho, eu trabalhava, fazendo faxina, lavando roupa, hoje eu não trabalho, porque se eu trabalhar quem é que vai cuidar dela né? Eu não tenho condições de trabalhar [...](E10)

Podemos observar nos relatos destas mães que a situação financeira é precária, mas poderia ser amenizada, desde que o benefício que a criança recebe fosse destinado para suprir somente as necessidades daquela criança; e que no tratamento com relação aos medicamentos, as fraldas descartáveis, as órteses etc fossem cedidos pelas políticas de saúde e a responsabilidade de programas governamentais destinados a estes pacientes, como citado por algumas mães:

[...] Com relação a medicação agente tem que comprar, aqui eles deviam dar [...](E9)

[...] Às vezes ele fica sem tomar o retemic (oxibutinina)², que eu não tenho condições de estar comprando é caro pra mim né? R\$ 26,00 um vidro só, e não dá nem para o mês. Aí é essa parte que eu tenho mais dificuldades, às vezes ele fica sem tomar o remédio [...](E7).

² RETEMIC (cloridrato de oxibutinina) é um anti espasmódico urinário, indicado para o alívio dos sintomas urológicos relacionados com a micção, tais como: incontinência urinária, urgência miccional, noctúria e pacientes com bexiga neurogênica espástica não-inibida e reflexa.

Doenças infantis crônicas são doenças de alto custo. As famílias enfrentam muitas outras despesas; como os custos de transporte, medicamentos, telefonemas e dietas especiais. A doença crônica numa criança dificulta o trabalho dos pais fora do lar, reduzindo assim os recursos financeiros das famílias (BEHRMAN *et al.*, 2002).

3.2 O cuidado familiar no decorrer da doença

O cuidado familiar da criança com mielomeningocele inicia-se logo ao nascer, não apenas as atenções básicas de higiene, alimentação, enfim, de suprimento das necessidades essenciais, mas vão além, pois as demandas de

cuidados são dirigidas aquelas situações especiais relacionadas ao distúrbio dos órgãos afetados pela doença, tais como: déficit no sistema urinário e intestinal e déficit motor. Estes sistemas lesados devem ter estimulados e / ou compensado o seu funcionamento por meio de algum procedimento que venha causar alívio ao paciente. Ao longo da trajetória de vida e cuidados, as mães vão se acostumando; às vezes sentem-se potentes, em outras, fragilizadas.

Estas complicações são variadas e constantes e aparecem da própria evolução da doença, caracteristicamente associada a múltiplas anomalias do encéfalo, medula espinhal, nervos periféricos e sistema ósteo-articular.

Complicações do sistema urinário e intestinal - as preocupações com os distúrbios orgânicos assumem grande importância, principalmente com relação a incontinência urinária e fecal. O tipo e a magnitude da disfunção vesical dependem do nível e do grau de comprometimento sensitivo-motor de cada criança, porém, de modo geral, a criança que tem bexiga neurogênica e provoca incontinência urinária poderá levar a uma deterioração da função renal e, conseqüentemente, pode causar isolamento social.

As crianças com bexiga neurogênica são submetidas ao cateterismo intermitente limpo (CIL), sendo a cada quatro horas passada uma sonda uretral para esvaziar a bexiga, uma média de cinco vezes ao dia. É uma técnica não estéril e foi desenvolvida nos anos 1970, sendo utilizada em todo o mundo no tratamento da disfunção de esvaziamento vesical. Esta técnica melhorou a qualidade de vida de incontáveis pacientes com disfunção urinária. Lapedes e colegas introduziram pela primeira vez em 1972, o conceito de C.I.L. (SHAPIRO, 1990). Atualmente as famílias são orientadas para realização do cateterismo, e a sonda é lavada em água corrente após o uso, sendo re-utilizada várias vezes, isto acarretando muitas infecções de repetição. As mães relataram que este procedimento se torna muito estressante para elas e também para a criança, pois alegaram não ter mais tempo para fazer nada. Estresse, segundo Sampaio (2006), é o processo de adaptação, desadaptação e readaptação de qualquer ser vivo a qualquer alteração do meio ambiente. É basicamente um fenômeno fisiológico, genérico, co-natural à vida, que não explica o que lhe causou ou determinou, tampouco relata suas conseqüências singulares.

Em relação ao material para esse procedimento, o Hospital Infantil Albert Sabin libera, para cada criança de dez a trinta sondas ao mês. Atualmente 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 - sonda uretral, gaze, xilocaína, a medicação utilizada na incontinência urinária – retemic (cloridrato de oxibutinina) e as bolsas de coletor de urina. Este material tem que ser liberado para todos os pacientes, mas, no momento, apenas algumas crianças encaminhadas do Hospital Sarah Kubischek estão tendo acesso ao material; no restante do Estado do Ceará, eles não têm este direito.

Estas crianças também são submetidas a exames de rotina com frequência a cada seis meses ou até mesmo um ano. São avaliadas as infecções urinárias, a bexiga e a função renal, sendo realizados os seguintes exames: laboratoriais (sangue e urina), urodinâmica, uretrocistografia, ultra-sonografia renal. No nosso Estado, temos o Hospital Sarah Kubischek, referência também para o atendimento das crianças com mielomeningocele, principalmente na realização destes exames, no entanto, nem todas estas crianças têm acesso aos atendimentos neste hospital, que dispõe de uma equipe interdisciplinar e todos estão envolvidos na reabilitação deste paciente, havendo uma preocupação com o tratamento integral.

Outra manifestação presente na criança com doença neurológica é o intestino neurogênico, decorrente da lesão medular que provoca alterações manifestas desde a fase aguda pelo íleo adinâmico, caracterizado por distensão abdominal ou obstipação (TEIXEIRA *et al.*, 2003).

Estas alterações levam os pais a buscar outras opções que permitam sua convivência social, pois tudo isto poderá prejudicar a auto-estima da criança e interferir no seu crescimento e desenvolvimento, bem como findar no isolamento social, que pode ser agravado, quando a família e a sociedade não participam do processo que vivenciam, desconsiderando suas necessidades e limitações, colocando-os diferenciados perante outras crianças.

Alguns problemas dessa natureza foram relatados pelas famílias, com muita frequência:

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

[...] O atendimento mesmo dia-a-dia ela sofre muito, ela faz “xixi” por uma sonda, eu tenho que passar cinco horas em casa, quando eu venho para nefrologia eu saio daqui onze horas, aí eu vou ter que passar num lugar para passar a sonda porque ela não agüenta que a bexiga está muito cheia, há uma demora e a criança não agüenta mais a bexiga muito cheia [...] É muito problema para esta criança, ela faz “cocô” somente quando toma remédio, ela tem que tomar remédio de dois em dois dias, usa fraldas descartáveis diariamente porque ela não controla o “cocô”, muito remédio ela toma 03 remédios diariamente [...] (E3).

[...] A urina tem que sondar no horário certo [...] (E10).

{...} Ele faz o cateter, atualmente ele está numa fase que não quer de jeito nenhum fazer o cateter, o jeito é eu fazer [...] (E15).

Além das alterações no sistema urinário e intestinal, outras manifestações atingem o sistema ósseo-articular e ainda apresentam hidrocefalia. Segundo Diament *et al.* (1996), a hidrocefalia é caracterizada pela presença de uma quantidade anormal de líquido cefalorraquidiano (LCR) intracraniano. Este acúmulo pode ocorrer nos ventrículos ou no espaço subaracnóideo. O aumento dos ventrículos é resultante de uma série de condições, que têm como fenômeno patológico um desequilíbrio entre a produção e a absorção de LCR. Quando a espinha bífida causa um bloqueio parcial ou total do fluxo liquórico, se houver aumento de produção, pode haver acréscimo de volume do LCR ou dificuldade na sua reabsorção. Nestes casos, há elevação da pressão do líquido no cérebro, com aumento do perímetro cefálico.

Cerca de 90% das crianças portadoras de mielomeningocele desenvolvem hidrocefalia. A hidrocefalia é a manifestação mais precoce e o tratamento é uma emergência neurocirúrgica. As crianças realizam acompanhamento contínuo mediante a monitorização das cavidades cerebrais (ventrículos), como ultra-som, tomografia ou ressonância magnética e a derivação ventricular. As deformidades músculoesqueléticas mais frequentes são: pés tortos congênitos, escoliose, cifose e o *deficit* neuromotor, ou seja, muitas crianças têm dificuldade ou limitação para deambular. Nesse caso, a assistência estende-se em

termos de assegurar aparelhos ortopédicos, órteses, cadeira de rodas etc. (TEIXEIRA *et al.*, 2003).

A criança portadora de MMC apresenta também outro sintoma importante que é a alergia ao látex, borracha natural normalmente encontrada nos balões, luvas para cirurgia e alguns tipos de cateteres. Pelo fato de a criança passar por vários procedimentos cirúrgicos, poderá desencadear alergia no contato com este material. Esse evento acontece quando o sistema imunológico da criança se acha muito imaturo. A exposição constante ao alérgeno, que é a proteína do látex, poderá desenvolver o quadro alérgico. Os sintomas são lacrimejamento, coriza, “chiado no peito” e lesões vermelhas na pele, podendo levar a um choque anafilático (TEIXEIRA *et al.*, 2003).

Em razão dessas manifestações, verifica-se que as hospitalizações e internamentos são muitos comuns no cotidiano destas famílias, principalmente quando há infecção ou rejeição na válvula - DVP (Derivação Ventrículo Peritoneal) – esta consiste na instalação de um tubo fino na cavidade cerebral, que redireciona o líquido ao coração ou à cavidade abdominal. As crianças realizam uma tomografia computadorizada e raio-X do crânio para avaliação desta DVP uma vez ao ano (SWINYARD, 1978).

Diante destes problemas citados, observa-se que há um desgaste físico e emocional por parte das famílias, pois, muitas vezes, a mãe fica no hospital com a criança por vários meses. Estas crianças necessitam de cuidados especiais, pela limitação de seus movimentos, diminuição da sensibilidade cutânea, úlceras por pressão. As mães, ao longo do tratamento, demonstram uma perseverança em busca da cura, nunca desistem e procuram aliviar a ansiedade causada pela doença com uma dedicação intensa aos cuidados do seu filho. Pelos depoimentos das famílias, constatamos como acontece esta trajetória:

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

[...] Fez três cirurgias dos pés e uma cirurgia com o urologista [...] (E5).

[...] pra ir pro colégio eu vou deixar ela na cadeira de rodas, ela ganhou uma nova agora graças a Deus, eu vou buscar ela porque ela não pode ir

andando, ela vai de muleta mas é umas quatro vezes que ela pára pois não agüenta [...] (E10).

[...] Foi feita a cirurgia e foi colocado a válvula, a primeira deu infecção acho que ele que passou uns quarenta dias aqui, aí depois ele colocou essa e ficou fazendo o tratamento aqui [...] (E11)

[...] Quando completou os quinze dias voltei de novo pro hospital, fez outra operação na cabeça, o médico colocou uma válvula [...] (E14).

Por ser uma patologia de alta complexidade, a mielomeningocele pode levar as outras complicações e seqüelas no decorrer da vida dessas crianças, futuros adultos, cuja a qualidade de vida será prejudicada. Desde a definição do diagnóstico e o tratamento a que aquela criança terá de se submeter, a família vivencia momentos de incertezas, período marcado por angústias, originando desestruturação familiar. A mãe vai aprendendo a lidar com aquelas complicações, realizando os procedimentos mais simplificados e contribuindo com a terapêutica e, assim, reorganizam suas vidas. Com o tempo, elas se familiarizam com os procedimentos e medicamentos requeridos pela doença, pois fazem parte do cotidiano do paciente e da família.

Os recentes avanços ocorridos na terapêutica e nos cuidados aos recém-nascidos (RN) com MMC fizeram melhorar a taxa de mortalidade e a qualidade de vida destes pacientes. Essa evolução na assistência a esses RN decorre da detecção mais precoce dessas alterações já no pré-natal, possibilitando a indicação eletiva de cesárea e interação com instituição de terapêutica logo após o nascimento (YAMADA *et al.*, 2001). Esses autores referem ainda que, a correção precoce de MMC, por estar associada a uma menor ocorrência de complicações pós-cirúrgicas, com a conseqüente indicação de DVP mais precoce, poderá contribuir para melhor prognóstico de desenvolvimento futuro dos portadores de MMC.

A interação que as famílias e as crianças estabelecem com o meio e as pessoas, especialmente com a equipe de saúde, pode modificar suas respostas e auxiliá-los ante a situação da doença. Minimizar-se-ão, paulatinamente as conseqüências negativas e o grupo se tornará resiliente, ou seja, capacitando a se adaptar a mudanças no seu cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitações e tratamento que a doença impôs (VIEIRA *et al.*, 2002).

Algumas mães referiram “estar satisfeitas” com o tratamento e, diante de todas estas idas e vindas no acompanhamento da criança elas demonstraram que a situação de “saúde agora está mais controlada”. Registrou-se alguns depoimentos sobre o tratamento que estão realizando no momento, pois elas se dizem mais adaptadas, conforme comentários:

[...] Para mim agora não está sendo muito difícil não, pra mim agora está sendo fácil [...] (E1).

[...] O tratamento da minha filha está sendo ótimo, de três em três meses a médica pede exames, eu faço tudo [...] (E2).

[...] Eu acho que está tudo bem, sempre tem um bom atendimento, principalmente no que ele necessita, eu acho que está bem [...] (E13).

Cuidar de pessoas com doença crônica é diferente de cuidar em situações em que a doença progride. A mielomeningocele, mesmo estabilizando, sempre exige uma atenção especial aos cuidados com o corpo, à higiene pessoal, pois essa demanda contínua de cuidados representa uma sobrecarga de trabalho e preocupações para a família. As tarefas domiciliares são acrescidas e nem sempre as mães (cuidadoras) têm essa ajuda do companheiro. Algumas adaptações podem ser úteis e até mesmo necessárias.

Sendo o primeiro ambiente onde a criança vive, a “área doméstica” é o ponto de referência principal para o discernimento sobre os cuidados específicos a serem trabalhados com ele. Igualmente, importante e explicitamente ligada ao ambiente família, é a possibilidade de partilha, de estar lado a lado, de igual para igual, ao mesmo nível que o outro. Muitas vezes a criança que recebe atenção especial é olhada como alguém que sempre precisa de ajuda. É preciso que ele aprenda, como qualquer um dos outros membros de sua família, que é “um como os outros”. A criança precisa ter o conhecimento de si mesma, com todas as suas dimensões pessoais - biológica, social, afetiva, cognitiva, espiritual, e conhecer-se em todo o seu potencial, para poder cuidar, da melhor forma, de si mesmo em todas as suas necessidades (CARDOSO, 1997).

Sobre o cuidado familiar com a criança especial, Shier (2004) ressalta que nem sempre o sentimento de dever cumprido consegue esconder outros sentimentos que afloram diante da situação de cuidar de um componente familiar

com perdas significativas. Albuquerque (2004) refere que estes sentimentos são permeados pela dificuldade de encarar a situação imposta, uma gestação cujo resultado final, uma criança com limitações, surgindo o desconhecido, estando diante do inesperado, sendo colhida pela surpresa daquilo que foge do previsível.

Sensações de injustiça, raiva, irritação, apatia e outros sentimentos, ante a crise pela necessidade de cuidar e em razão da própria doença, nem sempre são explícitos. Esse mal-estar, porém, a condição de saúde física, somada à falta de estrutura da família e dos serviços de saúde, mostra a “incompetência”, portanto, há necessidade do apoio adicional de instituições que se dediquem a suprir as necessidades do paciente e da família. No Brasil, temos a APPAM (Associação dos Pais e Amigos das Crianças Portadoras de Mielomeningocele), localizada em São José dos Pinhais, no Estado do Paraná. Tal Associação dá apoio aos membros familiares das crianças com mielomeningocele, pois todos meses recebem uma cesta básica, o medicamento Oxibutinina, dispõem de uma máquina de fraldas e o paciente adquire um pacote de fraldas por apenas R\$ 1,00 (um real). As crianças realizam acompanhamentos de fisioterapia e, quando necessitam, são atendidas pelo psicólogo, pelos outros especialistas (ortopedista, urologista, neurologista, nefrologista) no Hospital Pequeno Príncipe, onde, na última terça-feira de cada mês, existe o ambulatório integrado de mielomeningocele. Em São Paulo, há um apoio ao paciente com mielomeningocele, por meio da AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente).

3.3 (Des)informações da família sobre a situação de saúde/doença da criança

O nascimento de uma criança com mielomeningocele não é um evento tão freqüente. Assim, nem todos os pediatras e obstetras estão familiarizados com a assistência que se deve oferecer a essas crianças, e poucos centros constam com recursos especializados para o seu tratamento. O esforço integrado de uma equipe interdisciplinar e qualificada é requerido para uma recuperação aceitável. O médico deverá estar muito familiarizado com a patologia para poder orientar a família sobre o problema que enfrentará, em todas as suas etapas, e para prevenir seu aparecimento (DIAMENT *et al.*, 1996).

Pode ser que a família tenha sido esclarecida sobre o diagnóstico, mas nada sobre o prognóstico e, por isso, chega até a subestimar ou superestimar as capacidades da criança (TEIXEIRA *et al.*, 2003).

É fundamental que as famílias obtenham alguma informação sobre a situação e os problemas que esta criança possa vir apresentar. Algumas famílias, não querendo aceitar aquela doença, fazem exigências rigorosas sobre a criança, chegando até mesmo a praticar atos violentos.

As famílias desejam informações claras, com detalhes que possam compreender, e informações sobre aspectos positivos e negativos da doença da criança. Elas apreciam particularmente receber informações e apoio de um profissional conhecido por elas (BEHRMAN *et al.*, 2002).

A (des)informação da doença por parte da família é demonstrada sutil ou diretamente nos depoimentos das mães; a falta de informações dirigidas aos pais cuidadores interfere no enfrentamento do problema de saúde da criança. A família torna-se mais ansiosa e angustiada no seu dia-a-dia, quando vai realizar os procedimentos exigidos por esta criança. As mães, por serem as cuidadoras mais próximas, vivem um desespero, quando não são informadas a respeito desta malformação. O desconhecimento da doença dificulta a adaptação a esta nova situação e de compreender o significado e a necessidade de atenção contínua para essas crianças, tornando-se um fardo, um pesadelo, ou a “falsa esperança” quanto à recuperação. Nesse sentido, faz-se necessária uma rotina de orientações periódicas à família para que os ganhos advindos do tratamento sejam mantidos e, quando possível, aumentados (TEIXEIRA *et al.*, 2003).

Observamos a seguir, nas falas dos membros da família a falta de informações sobre a doença relatada pelos familiares que acompanham as crianças e que sentem na pele o descaso, a insensibilidade dos cuidadores profissionais.

[...] Aqui eu não recebi informações certas sobre a doença [...] (E9).

[...] Não sei não o que é não, eu queria saber o que era que significava, e o povo me pergunta e eu não sei explicar o que causa esta doença [...] (E1).

[...] Eu não sabia de nada, mais de um certo tempo pra cá é que eu fui entender muito mais. [...] Eu pensei que fosse uma coisa assim que não

fosse muito adequada, mais é um pouco assim especializada, eu não sabia de nada [...] (E2).

[...] Outra também, as pessoas iam se afastando e não queria ver meu filho, que ela tinha também síndrome de donw né [...] (E6).

[...] Eu não sei nada da doença, as pessoas nunca deixam assim, uma coisa certa na minha cabeça, os médicos dizem uma coisa, outros já vem e diz outra, então eu fico assim, não tenho nem o que dizer, não tem uma coisa assim certa, pois eu escuto um monte de opinião. Na verdade eu queria saber o que aconteceu né? Muitas vezes eles dizem que nem eles mesmos entendem, porque isto acontece [...] (E8).

[...] Não sei nada da doença, o doutor nunca me disse o que era essa doença dela, eu sei que a doença dela, o povo pergunta o que é isso, eu não me lembro o nome da doença [...] (E14).

São relatados descrições que demonstram a preocupação das mães com o futuro “crescimento” e que significam mais dificuldades para cuidar, inconformismo da pessoa pela invalidez, enfim, muitos problemas no âmbito psicossocial.

As famílias ao iniciarem o contato com a doença dos filhos, geralmente, ficam fragilizadas, pois são expostas a sentimentos de ansiedade e medo. Quando os pais não recebem informações adequadas sobre a doença que acomete seu filho, tudo isto favorece ao conflito, tornando-se um transtorno na família. Esta começa a se questionar e enfrentar uma série de dúvidas, sobre o cuidar da criança, como levá-la para casa. Este problema tem reflexo em toda a família, repercutindo no tratamento e no desenvolvimento da criança.

Quando as famílias começam a conviver com crianças com problemas similares, informação com os pares, na convivência nos serviços de saúde, onde possuem as mesmas vivências, umas para as outras mostram menos ansiosas. Tudo isto é externado nas falas de algumas mães. Assim, elas demonstraram expressão de alívio e conformação, quando compartilham o sofrimento com o semelhante. É perceptível o fato neste depoimento:

[...] Aí que agora eu sei um pouco mais a respeito da doença, e que eu fui tendo convivência com outras famílias [...] (E2).

Percebemos durante as observações da pesquisa que, nos corredores do ambulatório especializado onde as mães esperam pelo atendimento, surgem proximidades umas mães com outras, já que todas estão com os mesmos interesses

e têm características em comum. Mantêm relações informais com pessoas e aguardam as consultas com o mesmo médico e têm problemas similares. Elas aproveitam aquela longa espera e trocam suas experiências do dia-a-dia, e isso traz-lhe certa conformação. Este contato contribuirá para que estas mães se achem menos culpadas e se tornem menos ansiosas com toda aquela situação que foram submetidas.

3.4 (In)satisfação da família com relação ao atendimento hospitalar

A satisfação dos usuários, portanto, é expressa como um dos resultados desejados do processo de atenção à saúde, lado a lado com o impacto no estado de saúde. Também ela é resultante de julgamentos sobre diversos atributos: acesso, resolução do problema que ocasionou a demanda, condições do atendimento (recepção, médico, enfermagem); e as condições ambientais do serviço como a limpeza e conforto das instalações e equipamentos (MISOCZKY *et al.* 2004). A satisfação é resultante da comparação do desempenho de um produto ou serviço em relação às suas expectativas. Assim, se o desempenho estiver longe das expectativas, haverá insatisfação; se o desempenho atender às expectativas haverá muita satisfação, gratificação e/ou encantamento.

Os ambulatorios destinados ao atendimento da criança com mielomeningocele têm a consulta médica, da qual surge a solicitação de exames e procedimentos de baixa e média complexidade, bem como desenvolvem ações de atenção à saúde ligadas à prevenção de doenças e à promoção da saúde (PIOLA *et al.*, 2005). Esses autores comentam sobre a acessibilidade que os pacientes têm para chegar ao atendimento, os modos como os recursos de assistência são organizados, tais como demora em obter uma consulta, tipo de marcação de horário e turnos de funcionamento. Também faz em referência ao tempo de espera para ser atendido pelo médico e para fazer exames. Mostra ainda sobre a percepção que o indivíduo tem sobre a gravidade de sua doença, as dificuldades de comunicação com a equipe de saúde e o nível de conhecimento sobre a oferta de serviços de saúde.

Conforme Pinheiro (2001), “a integralidade é assumida como sendo uma ação social resultante da permanente interação dos atores na relação demanda e oferta, em planos distintos de atenção à saúde (plano individual - onde se constroem a integralidade no ato da atenção individual e o plano sistêmico - onde se garante a integralidade das ações na rede de serviços), nos quais os aspectos subjetivos e objetivos sejam considerados”.

Os próprios pacientes e a família, reconhecem a falta de interação e comunicação dos profissionais e expressam insatisfação em sua ausência. Desse modo, devemos nos organizar para uma assistência mais aberta, tendo a percepção e atendendo as diversas necessidades em saúde e priorizando uma atenção personalizada com geração de vínculo e estímulos ao paciente e à família para o desenvolvimento do autocuidado e cuidado, respectivamente.

A dinâmica da assistência integral prevê a visão do cliente como um todo, sendo que o atendimento é voltado para a satisfação de todas as necessidades. Outro enfoque é o de ações integradas, multiprofissionais (WALDOW, 2004).

Segundo Lima (2004), há diversos fatores e tendências que contribuíram para se buscar a qualidade dos serviços de saúde: a crise fiscal do estado social e a necessidade de reduzir as despesas públicas; a necessidade de diminuir as queixas e os procedimentos judiciais encaminhados pelos pacientes insatisfeitos.

Para que ocorra mudança no sistema de saúde, deve-se considerar a formação de profissionais de saúde, que não pode ser desvinculada da realidade das condições de vida e de saúde da população, ou seja, precisa que haja preparo das equipes de saúde e das instituições diante da diversidade de pacientes com distintas características socioculturais.

A demora no atendimento - As famílias ressaltam a insatisfação com a demora no atendimento e o transtorno que causa em suas vidas, pois dependem de transporte público para o deslocamento ao hospital, além de outras inconveniências que levam ao cansaço.

As unidades de saúde continuam cheias no dia-a-dia, com pessoas que aguardam horas na unidade para passar pela avaliação inicial e marcar uma

consulta. As dificuldades impostas pela política de saúde aí vigente nos mostram que está havendo uma fila de espera quanto à marcação de consultas, principalmente com relação aos especialistas, onde a demanda por consultas especializadas é maior do que a disponibilidade de médicos. O paciente acometido de uma doença crônica deveria sair em alta do hospital com todas as consultas subseqüentes agendadas, para os diversos especialistas, no entanto, a família não é preparada para enfrentar aquela situação sozinha, e sai desinformada, não sabendo para onde recorrer e a quem se dirigir, pois falta estrutura e há desorganização hospitalar. Podemos constatar diversos comentários feitos pelas mães:

[...] O que eu tenho enfrentado é assim, é quando a gente vem demora muito [...] (E9).

[...] Aqui geralmente tem uma dificuldade eu acho assim, não é querendo falar mal de tudo, mas eu acho que há uma falta de organização, se fosse mais organizado em termos do atendimento das atendedoras, seria melhor pra gente, o tumulto, porque tumultua mesmo, aí seria melhor [...] (E13)

[...] Por causa do horário o carro vem de lá pra cá, tá no horário na ficha, e quando chega aqui é outro, aí ele já tem ficado duas vezes por causa desse horário, eu já tenho ficado aqui no hospital, esperando. Espere que mude, pois é muito difícil agente conseguir vim pra cá, é longe, o atendimento tá sendo bom só não tá sendo melhor o horário, porque marcam um horário quando eu chego aqui espero, espero, sempre prejudica [...] (E11)

[...] O chato sabe o que é, é a espera, que sempre tem horário marcado [...] (E12).

O tempo de espera para um atendimento é um dos itens que comumente está associado a satisfação ou insatisfação dos usuários com o serviço de saúde (DONABEDIAN, 1981).

A atenção que prevalece em nossos ambulatórios é a tradição autoritária, distanciada e hierarquizante nas inter-relações de profissionais e sujeitos. Este atendimento deve ser repensado e transformado mediante as exigências para uma atenção que contemple a humanização. Precisamos ampliar a perspectiva social sobre o sujeito da atenção e suas necessidades e modos específicos de atuação profissional e apropriação das políticas que amparam o direito à saúde e a conquista da cidadania.

No ambulatório, é observada uma precarização da qualidade do atendimento. Os ambulatórios não têm estruturas para a acomodação das crianças e

os acompanhantes; as mães ficam em corredores estreitos, não tendo espaço e cadeiras suficientes para todos. No dia do atendimento com a Nefrologia são três médicos atendendo numa mesma sala. Ouvem-se gritos, tanto das atendentes como das crianças, tornando-se uma “desordem”; é muito angustiante para o cliente e os profissionais. Os locais de espera onde ficam as crianças que vão para a nefrologista são tomados por um odor fétido de urina, porque os pacientes têm bexiga neurogênica e, como consequência, há incontinência urinária. Não há um fraldário no hospital com uma estrutura equipada para a realização de algum procedimento especializado, como é o caso das crianças que realizam o cateterismo intermitente limpo. Uma cena causou impacto, ao avaliarmos a gravidade da situação, durante as idas ao ambulatório, quando nos deparamos com uma família passando uma sonda vesical na criança sentada às pernas da mãe, numa área aberta por onde transitava muita gente, não havendo nenhuma privacidade nem respeito para com aquela criança. Parte dessa realidade é retratada nos depoimentos das famílias, quando expressam situações que a incomodam e o aparente descaso dos gestores, pois não demonstram preocupação nem atitude para amenizar tal situação. Citamos os comentários realizados durante as entrevistas como:

[...] Quando eu venho pra nefrologia, eu saio daqui às onze horas, aí eu vou ter que passar num lugar pra passar a sonda, porque ela não agüenta que a bexiga está muito cheia, há uma demora e a criança não agüenta mais, a bexiga muito cheia [...] (E1).

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

Diante desses comentários há pouco referidos, sentimos o quanto é difícil para a família e a criança de ter em conviver com esta situação e, mesmo assim, a criança ao chegar ao hospital para uma consulta, tem que enfrentar mais constrangimentos. Muitas vezes ela é exposta em lugares não apropriados para a realização de suas micções e evacuações. A criança até finge diante de outras pessoas, como o falar mais alto e pedir para ir ao banheiro fazer o “xixi”, pois ela não quer que as pessoas saibam que ela usa fraldas, quanto mais saber que precisa de uma sonda para urinar.

O problema em muitos locais é justamente a falta de condições técnicas, seja de capacitação, seja de materiais, e torna-se desumanizante pela má qualidade resultante no atendimento e sua baixa resolubilidade. Estas condições podem induzir à desumanização, na medida em que os profissionais e usuários se relacionem de forma desrespeitosa, impessoal e agressiva, piorando uma situação que já é precária (OLIVEIRA *et al.*, 2006).

Humanizar a assistência em saúde implica dar lugar tanto à palavra do usuário quanto à dos profissionais da saúde, de forma que possam fazer parte de um sistema dialogal, que pense e promova as ações, campanhas, programas e políticas assistenciais a partir da dignidade ética da palavra, do respeito, do reconhecimento mútuo e da solidariedade (OLIVEIRA *et al.*, 2006).

Humanizar é garantir à palavra a sua dignidade ética, ou seja, o sofrimento humano, as percepções de dor ou de prazer no corpo, para serem humanizados, precisam que o sujeito, ao expressar, sejam reconhecidas pelo outro, para, por intermédio da linguagem fazermos as descobertas de meios pessoais de comunicação com o outro, sem o qual nos desumanizamos reciprocamente (BETTS, 2003).

O desafio da humanização diz respeito à possibilidade de se constituir uma nova ordem relacional, pautada no reconhecimento da alteridade e no diálogo (DESLANDES, 2004). A família busca auxílio e compreensão do que está acontecendo. Busca uma resposta e, ao mesmo tempo, um alívio. A própria doença leva a família procurar um retorno a cuidados especiais, remetendo-os a situações como nos lactentes, precisando de alguém que cuide, que dê atenção.

Torna-se importante que os profissionais tenham uma escuta ampliada da história do paciente, acolher a criança e sua família, avaliar os seus recursos e correlacionar com o nível de gravidade da patologia orgânica (BETTS, 2003).

Podemos observar nos dias atuais é que estamos nesta engrenagem capitalista e, quando nos descuidamos, não temos tempo sequer para perceber as nossas sensações físicas... imaginem os nossos sentimentos! Há uma grande falta de autoconexão e autoconhecimento a que nossa cultura nos induz, pois deixamos

ou perdemos a oportunidade de escutar ou ao menos olhar para o outro. Constatamos por meio destes relatos:

[...] Quando eu vim marcar uma consulta aqui eu não fui bem atendida... aí eu vim marcar no dia e a atendente disse pra eu vir duas horas aí eu vim duas horas mais ela não estava, aí eu voltei, quando eu cheguei ela disse pra eu está lá era duas horas, então eu não lhe atendo [...] (E4).

[...] Foi uma experiência bem sofrida, fui “barrada” pelas enfermeiras porque elas diziam que ele só atendia os pacientes de muito tempo, e que eu tinha que trazer uma guia, foi através do Dr. G. que ele encaixou tudo [...] (E15).

[...] A gente pede as coisas a assistente social e não consegue, eu estou com o pedido do material do cateterismo né/ faz é tempo. Já está com três meses que eu fui lá, ela disse que esqueceu de colocar os papéis, ela acha que o trabalho dela que é assistência mesmo, ela perdeu os papéis. Aqui no hospital eu não tenho o que dizer, em todo lugar temos dificuldades né? [...] (E12.)

Esses relatos mostram o sofrimento das mães por falta de atenção por parte dos atendimentos, ou seja, uma escuta sensível e uma resolução do problema, o qual levou a família a procurar o serviço.

O relacionamento interpessoal é a interação de duas ou mais pessoas e está diretamente ligado à forma como cada um percebe, sente e se manifesta em relação à outra. Para Rudio (1991), na “relação de ajuda que se estabelece com o indivíduo, à orientação não-diretiva enseja que à atenção não se focalize sobre o problema da pessoa, mas sobre a própria pessoa, ou melhor, sobre o seu crescimento, desenvolvimento, maturidade, seu melhor funcionamento e maior capacidade para enfrentar a vida”.

Convém ressaltar que a humanização no contexto hospitalar e, no caso, o ambulatório especializado, parece ainda apenas estar presente na teoria. Somente poderemos humanizar nossa assistência prestada quando passarmos a incluir no ambiente terapêutico as vivências e relações sociais dos nossos pacientes (PINHO, 2004).

Merhy (2005) refere que o percurso de uma nova conformação tecnológica para a produção dos atos de saúde, impactando a relação entre o núcleo tecnológico do trabalho vivo em ato em saúde com os outros núcleos deste processo produtivo, faz parte de uma aposta que se coloca de modo anti-

hegemônico. Nas configurações tecnológicas dos processos de trabalho na saúde, o autor evidencia as tecnologias leves, referindo-se àquela que envolve as relações, tais como: produção de vínculo, autonomização, acolhimento e gestão como uma forma de governar processos de trabalho. Nesse sentido, destaca como dimensão-chave a relação com os usuários, pois neste encontro vivo se expressam outros componentes vitais, como o vínculo e a autonomização.

Às vezes surgem alguns discursos divergentes, ou seja, ao mesmo tempo que consideram ter boa relação com os trabalhadores de saúde, também mostram o contraste nas relações. Tal situação é caracterizada na percepção da mãe, quando relata:

[...] Os médicos tudo já gosta dela, já conhecem ela, também tá se criando aqui né? Hoje eu acordei ela as cinco horas , quando é Dr. A. na hora que eu chego, ele manda logo eu entrar, eu não fico esperando, mas as outras eu as vezes eu chego as oito horas e só saio as duas horas da tarde, e ela fica perturbada [...](E10).

As famílias ficam felizes quando são bem atendidas, quando os profissionais, principalmente o médico, que cumprimenta a família ou mesmo a criança nos corredores, antes das consultas. A família fica satisfeita e este ato demonstra interesse e confiança no atendimento, pois o paciente precisa que alguém olhe para ele. Observamos que é muito rara esta atitude nos dias atuais pois há o corre-corre do ambiente de trabalho, as pessoas andam muito apressadas e não cumprimentam o outro, as consultas são rápidas, os profissionais saem para outros serviços, tudo isto prejudicando ainda mais a qualidade nos atendimentos, tornando-os desumanizantes.

O contato direto com seres humanos situa o profissional diante de sua própria vida, saúde ou doença, dos próprios conflitos e frustrações. Se ele não tiver contato com esses fenômenos, correrá o risco de desenvolver mecanismos rígidos de defesa, que podem prejudicá-lo tanto no âmbito profissional quanto no pessoal. A humanização depende da interação social, pois as coisas do mundo só se tornam humanas pelo diálogo com os semelhantes, ou seja, viabilizar nas relações e interações humanas o diálogo, não apenas como uma técnica de comunicação verbal, que possui um objetivo pré determinado, mas sim como uma forma de

conhecer o outro, compreendê-lo e atingir o estabelecimento de metas conjuntas que possam propiciar o bem-estar recíproco (OLIVEIRA *et al.*, 2006)

3.5 Conformação/Aceitação da doença

A família demonstra necessidade de conhecimento prévio da doença, de seus sintomas e efeitos. A comunicação aberta à família ajuda na compreensão e aceitação da patologia.

A aceitação da doença ocorre com o aumento do conhecimento que dela se adquire, de como cuidar da criança e como essa pode reagir. A família passa a se sentir segura a partir do momento em que começa a aprender a lidar com a doença do seu filho e ver resultados e melhora no estado clínico da criança (FURTADO *et al.* 2003).

Quando a pessoa encontra suporte afetivo, religioso e solidário, ela tende a enfrentar seus problemas e sofrimentos com maior habilidade, criação e segurança. Depois de certo período, os pais podem sentir-se mais ajustados à situação da família. Eles estão mais habilitados para redirecionar suas energias aos problemas e como lidar com eles; já aceitam melhor sua criança e tentam trabalhar com os demais membros da família.

A fé e a esperança são instrumentos fortalecedores da psique. Cada pessoa reage à dor, ao sofrimento, à doença, de maneiras diversas, mas a fé caracteriza-se numa ferramenta que possivelmente providenciará o alívio da aflição (PINHO, *et al.* 2004). Waldow (2004) ressalta que a família desenvolve sentimentos de fé e a esperança e, muitas vezes, a crise vivenciada pela doença aproxima, unindo mais seus integrantes.

As mães expressam essas experiências sobre a religiosidade, mostrando a esperança e a crença em dias melhores e certo conformismo.

[...] Mas eu graças a Deus, tenho ajuda do pai, ele contribui muito assim, em ajudar a levar ao hospital, de cuidar em casa, tudo isso ele ajuda, difícil sim, mas sempre tem um jeitinho né? [...] (E13)

A fé é um motivo para que a família se mantenha com esperanças de ver seus filhos recuperados. Quando apta a enfrentar a situação e lidar com os sentimentos, a família encontra equilíbrio e forças para encarar a nova realidade e se preparar para o futuro, ou encontrar conforto quando o inevitável acontece, ou seja, a perda (WALDOW, 2004).

Às vezes a família não tem saída, a não ser procurar recursos sobrenaturais, como a ajuda de Deus, para minimizar o sofrimento psíquico e lhe trazer mais conformação, como relatado neste depoimento:

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

Algumas mães começam a apelar para a ajuda divina. Podemos notar a aceitação a esta realidade, conforme depoimentos aqui citados:

[...] Tem um carro pra mim vir todos os meses, graças a Deus, Deus me botou até aqui pra eu tratar dela. Depois que ela adoeceu nunca faltou carro pra mim vir [...] (E14).

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

Algumas mães mostram-se conformadas quando vêem outras crianças com a mesma patologia, porém com quadros clínicos mais graves. As mães, ao relatarem sobre as dificuldades que já enfrentaram, hoje se vêem mais satisfeitas com os conhecimentos adquiridos ao longo do tempo e a convivência com problemas similares. Podemos observar que já superaram e são resilientes diante da situação atual. Resiliência é a capacidade de responder de modo mais consistente aos desafios e dificuldades, de reagir com flexibilidade e capacidade de recuperação diante desses desafios e circunstâncias desfavoráveis, tendo uma atitude otimista, positiva e mantendo o equilíbrio (MELITO, 2004). Para Yunes (2001) a resiliência é freqüentemente referida por processos que explicam a “superação” de crises e adversidades em indivíduos, grupos e organizações.

A convivência com a dor e com pessoas com patologias similares vai levando a mãe a aceitar melhor aquela situação e tornando-a mais conformada. Tudo isto poderá significar mais esperança com o tratamento e o desenvolvimento do seu filho, observemos alguns discursos seguintes:

[...] 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)

[...] Tá bem, tou achando ela melhor, a vista do que estava, o tratamento dela tá ótimo...(a mãe chorou) [...] (E14)

A família, principalmente a mãe, sempre superestima seu filho. No caso de uma criança com necessidades especiais, a mãe procura sempre enaltecer suas capacidades e busca comentar sobre os avanços que esta criança está conseguindo no dia-a-dia. O pai, na maioria dos casos, em razão do seu trabalho fora de casa - e por não acompanhar mais de perto o desenvolvimento deste filho no seu cotidiano - evita falar dos problemas que seus filhos apresentam e, muitas vezes, são incapazes de assumir o problema, preferindo não se envolver no tratamento. Talvez esta seja uma forma de aceite daquela situação, pois alguns preferem fugir dos problemas e ficam alheios.

3.6 Implicações da doença no contexto familiar e social

A doença é uma ocorrência que influencia o contexto familiar. Portanto, a família deve ser compreendida como uma aliada da equipe de saúde. Essa unidade familiar que presta cuidados de saúde aos seus membros também necessita de cuidados. A unidade familiar, desde as sociedades primitivas, executa cuidados individuais ou grupais, durante todo o processo de viver, compreendidos dentro de crenças, valores e práticas originadas em seu ambiente por meio de sua história de vida (NEMAN, 2000).

As famílias demonstram a preocupação com os filhos com necessidades especiais, como também mostram as dificuldades para cuidar de si em função da dedicação exclusiva ao filho.

As narrativas expressam as histórias que já traziam os determinantes possíveis de doença neurológica repetida.

[...] 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)

[...] Foi uma gravidez que eu desejei, eu já tive uma criança com este mesmo problema, e os médicos me aconselharam, eu não queria mais, o meu esposo queria outro. Eu queria ter feito à ligação, mas não podia. Conteí minha história pra eles, quando ele nasceu foi uma surpresa, meu filho nasceu com mielo de novo! O primeiro faleceu [...] (E15).

A doença faz parte do contexto familiar e, assim, modifica as relações de todos os seus membros, mesmo entre os irmãos, a qual não pode ser negligenciada, já que a criança estabelece com os irmãos um convívio de parceria e aprendizagem. A família também serve como zona de impacto e agente neutralizador para seus membros, já que consideramos que o estresse de uma doença atinge toda a família que tem vínculo com o paciente (NEMAN, 2000).

É importante conhecer como e quanto a família foi afetada em todos os seus aspectos sociais, emocionais e financeiros. Essa atenção favorece o cuidado direcionado aos problemas das crianças portadoras de mielomeningocele.

[...] Em casa as minhas filhas me ajudam com ela, meu esposo me ajuda, Aí faço o alimento dela melhor [...] (E14)

[...] Doutora eu não tenho muito tempo não, 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)

O apoio recebido pelos membros da família ajuda no enfrentamento dos problemas e assim as mães se tornam mais fortalecidas.

A partir do *empowerment* das competências familiares, é esperado o aumento da consciência para proteção e cuidados adequados com a criança, o que inclui maior demanda por serviços de saúde mais apropriados. Requer decisão política para oferta de programas de assistência e de educação em saúde, compromisso social para informar e orientar famílias, de modo a torná-las cada vez mais autônomas na proteção das crianças contra doenças e agravos, bem como na estimulação do seu desenvolvimento pleno.

O fortalecimento das famílias, a partir da melhoria da auto-estima, permite que se identifiquem potencialidades e perspectivas de vida, que acionem os serviços públicos de atenção e que consigam superar alguns fatores limitantes do processo participativo (ROCHA *et al.*, 2001).

Comportamentos estigmatizantes, depreciativos ou de exclusão social podem ser danosos para o desenvolvimento infantil, principalmente se vêm dos responsáveis pela criança (pais ou familiares) e, na idade escolar, de colegas e de professores. Em respeito ao direito humano, instituições e profissionais que lidam com estas crianças já adotaram uma abordagem inclusiva (CEARÁ, 2005).

Outra situação vivenciada pela família de criança com mielomeningocele envolve o convívio social, pois a criança precisa interagir com outros e inclui-se na rede escolar para cumprir o ensino regular.

Nesse sentido, vale ressaltar o fato de que o Sistema Educacional Brasileiro prevê a inclusão das pessoas com necessidades educativas especiais na sociedade e no sistema regular de ensino, em concordância com a Declaração de Salamanca, a qual, em 1994, convocou todos os governos a adotar com urgência, como questão legal ou de política, o princípio da educação inclusiva (CORDE, 1998). Para o nosso País isso representa um avanço e também um desafio, pois o sistema educacional precisa adaptar-se, modificar-se e se preparar para oferecer a todos educação com qualidade (FREITAS *et al.*, 2004). Os autores supracitados ainda referem que a efetiva inclusão educacional abrange matrícula, recursos materiais e humanos apropriados, ensino de qualidade e a permanência dos alunos com necessidades educacionais especiais no ensino regular.

É difícil falar em inclusão se, na contextura das instituições, existe pouco espaço para angústias pessoais, aprofundamento e reflexão das questões profissionais e sociais. O que importa é estar incluído, principalmente em uma sala de aula do ensino regular, sem pensar nos ganhos e perdas e na qualidade (FREITAS *et al.*, 2004).

Observamos as dificuldades das escolas em cumprir legislação, talvez pela falta de estrutura e preparo da equipe (direção, professores e todos os que participam da vida escolar da criança). Nos depoimentos, as mães expõem o fato de

que não está havendo uma preparação das escolas sobre a inclusão de crianças com necessidades especiais. Para se conseguir esta inclusão os professores em geral e os especializados, com o apoio dos recursos, devem se aliar em um esforço unificado e consistente.

[...] Os coleguinhas chamam ela de tudo, diz que ela fede, que ela está feita "cocô, xixi", aí estas são as dificuldades que eu passo mais, eu vou no colégio eu reclamo, falo, tudo isso, aí eu falo com a professora, com os coleguinhas, tudo mais,, porque eu não tenho condições de colocar no colégio particular, para que ela estude e as pessoas não digam o que tem que ser dito né [...]. (E2).

Nessas situações, os professores precisam ser informados das condições reais da criança, suas limitações, para servirem de apoio à criança e sua família. A criança, ao ingressar na escola, começa a fazer parte de um grupo maior. Seu relacionamento com crianças da mesma idade e com professores ajudará no desenvolvimento do autoconceito e de sua auto-estima (VIEIRA, *et al.*, 2002).

Em nossa sociedade valoriza-se muito o "normal", o perfeito. Podemos observar o despreparo das escolas para receber as pessoas "diferentes". Fala-se muito da inclusão social, no entanto, ninguém conhece e está preparado para lidar com o diferente, tornando-se um problema mais sério, até mesmo o isolamento da criança por parte dos outros. Isto acontece tanto nas escolas públicas como nas particulares, pois é uma questão bem mais complexa, dependendo da cultura do nosso povo - que ainda é retrógrada - sem formação para lidar com a inclusão de criança com necessidade especial.

Muitas vezes, as atividades e as relações dessas famílias estão, de tal modo, cristalizadas e determinadas pelos preconceitos da sociedade que se torna difícil propor mudanças reais em relação à forma de organização do cotidiano (BRUNELLO, 2003). Sobre o preconceito, as mães mostraram-se resilientes, pois ficam, de tal maneira, envolvidas com o tratamento e a esperança da cura que enfrentam esta situação sem dar-lhe muita importância para os olhares e comentários dos outros. As pessoas que estão fora da problemática chegam a se sentir incomodadas e observam as crianças com olhares penosos.

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

É na família que se iniciam a educação e o respeito pelos seres humanos, principalmente quando nos referimos a questões como ter ou não preconceito. O adulto, como já tem um conceito formado acerca de suas opiniões, estigmatiza as diferenças e as crianças são os reflexos de seus pais, imitam todos os seus atos e gestos expressos em casa. A integração familiar e sociocultural do cidadão deve ser definida como o processo de se permitir, sistematicamente, que todas as pessoas tenham acesso aos recursos, bens e serviços coletivos (CANZIANI, 1996).

Ainda essa autora comenta que quando nos deparamos com os “pré-conceitos”, oriundos da desinformação, que muitas vezes levam a sociedade a subestimar a potencialidade e a capacidade das pessoas, ensejando discriminação, estigmas e preconceitos. Preconceito é aquela mania de julgarmos coisas ou pessoas antes mesmo de as conhecermos bem. Trata-se, como a palavra diz, de um “pré-conceito”, isto é, um julgamento prévio, que desconhece as diferenças e as vê apenas como um defeito (O POVO 2006).

Para alcançar a sobrevivência infantil com qualidade de vida, com crescimento saudável e desenvolvimento integral, é necessário melhorar os conhecimentos e as oportunidades de inclusão das próprias famílias. Isso requer atuação de profissionais, formuladores e gestores de políticas públicas, diversos agentes sociais de órgãos de classe, como a Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP, de empresas como as de comunicação - rádio, jornal, revista, livro, televisão, entre outras tantas - que devem ter compromisso social (CEARÁ, 2005).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa retrata a trajetória da família ante o cuidado da criança com mielomeningocele, com o objetivo de analisar o itinerário das famílias de crianças com mielomeningocele na perspectiva das mães/famílias identificando o acesso e as ações / serviços no atendimento a essa criança com vistas à humanização do cuidado.

As mães narram suas experiências, as dificuldades encontradas nesse percurso e, principalmente, no decorrer das consultas de rotina. Deparam-se com problemas no atendimento a partir das relações interpessoais e da própria estrutura hospitalar, que dificultam o acesso, o acolhimento e assim as mães sentem-se insatisfeitas. Esta insatisfação ocorre, principalmente, em razão da demora na marcação das consultas, como também do tempo de espera ocorrido durante as consultas.

Ao mesmo tempo, o estudo mostra como estas famílias que ali chegam em busca de um tratamento para seu filho com uma doença neurológica são atendidas e que, mesmo com tantos problemas, conseguem ainda superar as muitas dificuldades, complicações e seqüelas que têm as crianças portadoras de mielomeningocele.

Ao analisar suas histórias, percebemos que no percurso terapêutico as mães, com o tempo, começam a aceitar melhor a doença do seu filho e que o apelo da ajuda divina por meio da fé traz-lhes conformação, e que, mediante a espiritualidade, podem revelar uma fonte de sustentabilidade para lidar com os problemas de saúde que surgem no dia-a-dia da criança com mielomeningocele.

Os serviços que atendem a criança com mielomeningocele devem proporcionar às mães momentos de crescimento pessoal facilitando a sua capacitação para cuidar do filho, reconstruí-la desenvolvê-la junto a ele, tornando-a mais satisfeita, porque, à medida que ela começa a aceitar o fato de que seu

filho precisa de cuidados especiais, ela passa a conviver melhor com a problemática, e investir na sua educação, nos cuidados à saúde, enfim, no seu bem-estar.

Com relação à estrutura dos ambulatórios, necessita com certa urgência de modificações, para que o ambiente tenha condições mínimas de segurança e conforto, tais como: ventilação; higiene e limpeza; água potável; banheiros higienizados e apropriados para as necessidades dos pacientes especiais; escadas com corrimão etc. Percebemos que há um descaso com relação ao acolhimento daquelas famílias ao chegarem para a consulta, e que a situação das instalações físicas do hospital é precária, principalmente nos ambulatórios especializados, onde encontramos diversos pacientes sentados no chão, aguardando as consultas. Destacamos atitudes de humilhação, revolta e violência psicológica, por parte de alguns profissionais que ficam a comentar que no dia dos pacientes da nefrologia os corredores ficam com odor de fétido. E na realidade nada fazem para melhorar tais condições que não dependem do paciente, mas da falta de estrutura organizacional para atendê-los.

É fundamental considerar as condições da acessibilidade, na sua relação com as características da clientela; ou seja, podemos, por exemplo, partir do princípio de que as crianças atendidas com mielomeningocele têm um acesso difícil a diferentes locais, e os pacientes com necessidades especiais, principalmente, quando têm a deficiência física, como os dependentes de cadeiras de rodas. Eles não dispõem de um transporte público adequado e, assim, encontram muitas dificuldades para chegar até o hospital de referência onde realizam o tratamento. A demanda das crianças é proveniente também dos diversos municípios do Estado, e esta problemática vai aumentando à proporção que estas crianças vão crescendo, principalmente, com relação às dificuldades de locomoção em virtude do aumento de peso. Faz-se necessário levar em consideração a importância de atender às peculiaridades referentes às dificuldades quanto ao deslocamento e às exigências de um cuidado específico para esta criança.

Os profissionais do serviço devem aproximar-se destas mães, já que muitas delas se mostram aflitas, e até mesmo cansadas na luta do seu dia-a-dia. Provavelmente, por ser tudo mais complexo, o tratamento desta criança e o cuidado requerem muita dedicação, visto que é muito estressante tanto para a família como também para a criança, haja vista a rotina na qual a família vive, como também a situação da incontidência, dificuldades na locomoção e a realização do cateterismo intermitente limpo de quatro em quatro horas, para esvaziar a urina da bexiga.

Vale ressaltar que, em razão desta problemática, houve sensibilização e preocupação por parte de alguns profissionais, principalmente relacionada com o atendimento e distribuição do material para a realização do cateterismo intermitente limpo, pois o urologista começou a encaminhar estes pacientes para a enfermeira entregar o material de modo mais adequado, ou seja, promovendo uma orientação. Esta iniciativa, no entanto, não está formalizada, pois aconteceu somente no momento em que estava em contato com esse serviço, durante a pesquisa. Sendo profissional da Instituição, tivemos a liberdade de adentrar o problema e conseguir estimular e sensibilizar os profissionais responsáveis por aquele serviço.

Observamos que as famílias, ao participarem das entrevistas, no decorrer das falas, se expressavam curiosas e satisfeitas por alguém se interessar pelo problema do seu filho, conseguindo externar, de forma emotiva, suas preocupações com relação ao atendimento, ao tratamento atual e ao prognóstico da doença.

Por intermédio dos questionamentos feitos pelas famílias, também conseguimos identificar e compreender a inabilidade e o desconhecimento daquela família para com a doença. Embora que seja um problema complexo, o enfrentamento da situação requer uma ação social e uma responsabilidade coletiva de toda a equipe multiprofissional.

A proposta de um trabalho em equipe interdisciplinar é veiculada como estratégia para enfrentar toda esta problemática, e consiste numa modalidade de

trabalho coletivo, havendo relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de áreas profissionais diferentes.

Desse modo, podemos compreender que este estudo trará reflexões que subsidiarão propostas de ação junto à equipe de saúde que atende estas famílias, significando um despertar para o compromisso social e político, para que assim possamos buscar junto aos órgãos e setores competentes as soluções, a superação das dificuldades junto às famílias no sentido de apoiá-las e torná-las capacitadas a cuidar da criança, como também fazer valer os seus direitos à saúde numa perspectiva integral e equânime; e, logo seja possível, uma assistência humanizada, na qual os relacionamentos interpessoais se tornem mais acolhedores e, conseqüentemente, façam diminuir os anseios, dúvidas e sofrimentos dos que necessitam de ajuda e apoio ao longo do tratamento da criança com MMC.

Sugerimos a formação de uma rede social de parceiros, que possibilite desenvolver ações para fortalecer a capacidade das famílias, com a criação de um programa especial para pais e mães, devendo promover e aumentar a consciência de seus direitos e seus conhecimentos acerca do desenvolvimento infantil e as práticas de cuidados com a criança com necessidades especiais.

Em função de tudo o que foi discutido sobre mielomeningocele, e diante da falta de recursos para se tratar das crianças com esta doença, em relação à assistência hospitalar, propomos a criação de um ambulatório especializado para atender as crianças portadoras de mielomeningocele, formado por uma equipe interdisciplinar. Esse ambulatório deve reunir profissionais de várias especialidades, que possam atender as necessidades dessas crianças/famílias. Pode funcionar o programa em forma de encontros uma vez por mês e, nesse momento, além de registrar as queixas gerais do grupo de mães, sugerimos que sejam atualizadas as informações no protocolo de atendimento (Anexo). Assim, poderão ser esclarecidas as dúvidas sobre a condição de saúde da criança por meio de um material didático produzido entre os profissionais com a participação dos pais. As necessidades levantadas nos encontros poderão ensejar oportunidades de oferta de treinamentos aos cuidadores, principalmente

sobre a realização do cateterismo intermitente limpo, que é maior preocupação dos pais. Dessa forma, acreditamos que será possibilitado à criança um atendimento que se aproxima da integralidade e da humanização proposta no SUS, ou seja, uma assistência interdisciplinar.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ACOSTA, A.R. *et al.* Família: redes, laços e políticas públicas. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2005.
- ADAMS, R.D. *et al.* Neurologia, 6. ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill, 1997.
- ALTHOFF, C.R. Convivendo em família: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) - Programa de pós-graduação em enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.
- ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ALBUQUERQUE, W. N. Rer-viver-o-ser mãe de criança com paralisia cerebral no contexto da ação terapêutica: um olhar fenomenológico. Dissertação (Mestrado Profissional. em Saúde da Criança e Adolescente). Universidade Estadual do Ceará; Centro de ciências da Saúde, Fortaleza, 2004.
- AGUIAR, M.J.B. *et al.* Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. Jornal de pediatria, v.79, n.2, Porto Alegre, Mar/Apr. 2003.
- BARBOSA, M.S.T. *et al.* Modelos dinâmicos e redes sociais: revisão e reflexões a respeito de sua contribuição para o entendimento da epidemia de HIV. Cad. de Saúde Pública, v.16, supl.1, 2000.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. 3.ed. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BARINI, R. Sociedade de Medicina e Cirurgia de Campinas. Campinas. 2004. Disponível em: <<http://www.Smcc.Com.br/medica%C3%A7%C3%A3o/materiais/cientifica050504.Shtm>>. Acesso em: 4 fev. 2007.
- BAUER, M. W.; GASKELL, G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. 2ªed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.
- BEHRMAN, M.D Richard E. *et al.* (Colaboradores). Tratado de Pediatria. 16. ed. Rio de Janeiro, RJ: Editora Guanabara Koogan S.A. 2002.
- BETTS, G. Considerações sobre o que é humanizar. 2003. Disponível em <<http://www.portal.humaniza.org.br/>>. Acesso em: 4 fev. 2007.
- BRASIL. Resolução CNS n.º 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos. Diário da União, Brasília, n.201, p.21 082, 16 out. 1996. Seção 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria da Secretaria da Ação Social – S.A.S/ Nº.055, de 24 de fevereiro de 1999. Brasília, 1999.

BRUNELLO, M.I.B. –_Espaço Lúdico Terapêutico: uma proposta de atenção à criança deficiente. Temas sobre Desenvolvimento, v.12, n.69, p. 49 – 52, 2003.

CANZIANI, M.L. Mídia e deficiência: Manual de estilo. 3. ed, Brasília: CORDE; Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro, 1996.

CARDOSO, M.C.F. Adaptando o conteúdo utilizando grandes áreas curriculares. Brasília: CORDE, 1997.

CEARÁ. Escola de Saúde Pública/ Secretaria da Saúde do Estado. Educação com Saúde: Noções básicas de saúde. Módulo 2 - Crescimento e Desenvolvimento Infantil. Fortaleza, 2005.

CORDE. Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Município e Acessibilidade / coordenador Sérgio Rodrigues Bahia et al. Rio de Janeiro: IBAM/DUMA, 1998.

DESLANDES, Suely F. A análise do discurso oficial sobre humanização da assistência hospitalar. Ciência Saúde Coletiva, v..9, n. 1, 2004.

DESLANDES, S. F. et al. Livro das famílias: conversando sobre a vida e sobre os filhos. Rio de Janeiro: Ministério da saúde/Sociedade Brasileira de Pediatria, 2005.

DIAMENT. A . et al. (Coords.) Neurologia infantil. 3. ed. – São Paulo: Editora Atheneu, 1996.

DONABEDIAN A. norms and standards of quality: what do they mean? Am J Public Health ,1981.

ELSEN et al (Orgs.) O Viver em família e sua interface com a saúde e a doença, Maringá: Eduem, 2002.

FELDMAN, et al. Construindo a relação de ajuda. 13. ed. Belo Horizonte: Ed. Crescer, 2002.

FENICHEL, G. M. Neurologia Pediátrica: Sinais e Sintomas; Trad. Carlos Gadia e Jaques Vissoky. 2 ed. – Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FLICK, U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. 2ªed. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FREITAS. A. C. C. F et al. Baixa visão e inclusão educacional: percepção de escolares. Temas sobre Desenvolvimento, v.13, n.73, p. 47- 49, 2004.

FUNDAÇÃO KELLOGG. Família e Adolescência: Indicadores da Saúde. Manual de Aplicação de Instrumentos e Instrumento abreviado. O.M.S. Washington, D.C EUA (segunda edição): dezembro de 1999.

FURTADO, M.C. C *et al.* O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: Subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev. Latino – Am. Enfermagem. v. 11, n. 1, Ribeirão Preto, Jan./Fev. 2003.

GOMES, M.A.; PEREIRA, M.L.D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. Rev. Ciência e saúde coletiva ABRASCO, v.10 n.2. p. 357-363. Abr./Jun. 2005.

HELMAN, C G. Cultura, Saúde e doença, Porto Alegre: Artes médicas. 1994.

KRUG. SBF. A Condição de Acidentado Grave do Trabalho no Município de Santa Cruz do Sul – RS: um estudo das trajetórias de vida após o evento. [dissertação]. Santa Cruz do Sul: Universidade de Santa Cruz do Sul/UNISC, 2004.

JORNAL O POVO. Clubinho/ O POVO, Fortaleza-Ce, de 15 a 21 outubro de 2006, p. 4 e 5.

LEININGER, M. Culture care diversity and universality: a theory of nursing; New York: National League for Nursing Press, 1991.

LEITE, N. S. *et al.* Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. Hist. Ciências. Saúde-Manguinhos, v.13. n.1, Rio de Janeiro Jan/Mar. 2006.

LEOPARDI, M.T. Metodologia da pesquisa na saúde. 2. ed. Florianópolis: UFSC/ Pós graduação em Enfermagem, 2002.

LIMA, S.M.M. Acolhimento Solidário ou Atropelamento? A qualidade na relação profissional de saúde e paciente face à tecnologia informacional. Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro, v.20, n. 2, 2004.

LOPES, R.M. *et al.* . Teste de uma metodologia para avaliar a organização, acesso e qualidade técnica do cuidado na atenção à diarreia na infância. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro: v.20, n.2, 2004.

MARCONDES, E. Pediatria básica . 8. ed. São Paulo: Ed.Sarvier, v.2. 1994.

MELITO, A. A resiliência em Discursão. Psicologia em estudo; v.9, n.1, Maringá, 2004.

MENÉNDEZ, E.L. Grupo doméstico y proceso salud, enfermedad/ atención. Del 'teoricismo' al movimiento contínuo. Cuadernos Medico Sociales, v. 59, p. 3-18. 1992.

MEZOMO, João C .Hospital humanizado. Fortaleza: Ed Premium, 2001.

MERHY, Emerson Elias. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.

MISOCZKY, M.C.; BORDIN, R. (orgs.). Gestão local em Saúde: práticas e reflexões. Porto Alegre: Dacasa, 2004.

MIRANDA, L.P. *et al.* A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. Jornal de Pediatria, v. 79 p.33 –42, Rio de Janeiro: 2003. (supl.1).

MOTA, M.G.C. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem). Programa de pós-graduação em Enfermagem, Univ. Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

NEMAN; F. A. Experienciando a hospitalização com a presença da família: um convidado que possibilita conforto. São Paulo: 2000.

OLIVEIRA. B.R.G *et. al.* A humanização na assistência à saúde. Rev.Latino-am. Enfermagem, São Paulo, v.14, n.2, p. 277-84, mar./ Abr. 2006.

OLIVEIRA, *et al.* Avaliação do processo adaptativo de um idoso portador de hipertensão arterial. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto: v.10, n.4 Jul./Aug. 2002.

PEDUZZI M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. Rev. Saúde Pública, v. 35, n. 1, fev. 2003.

PETRINI J.C. Pós-modernidade e família, Bauru: Ed. Edusc, 2003.

PINHEIRO, R; MATTOS, R.A. Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde, Rio de Janeiro: ABRASCO, 2001.

PINHO L.B. *et. al.* Refletindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na unidade de emergência. Ciência y enfermería, v.l. 10, n.1 Concepción June, 2004.

PIOLA S. F; JORGE A.E, (orgs.). Economia da Saúde: 1º Prêmio Nacional: coletânea premiada, Brasília : Ipea: DFID, 2005.

PRAEGER, S.G, J.E.P; L.T.Z. In: George JB. Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

REY, Luiz. Dicionário de termos técnicos de Medicina e Saúde. 2 Ed. Rio de Janeiro RJ: Ed. Guanabara Koogan – S.A.. 2003.

RIBEIRO, N.R.R. Famílias vivenciando o risco de vida de seu filho. 1999224 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de pós-graduação em enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

ROCHA C.R.M *et al* – Acompanhamento do adolescente na família. Adolescer: compreender, atuar, acolher. Associação Brasileira de Enfermagem. Aben Brasília: Ministério da Saúde. 2001.

ROCHA, S.M.M *et al*. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Rev. Latino Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v.10, n. 5, Sep./oct. 2002.

ROLIM *et al*. O discurso e a prática do cuidado ao recém-nascido de risco: refletindo sobre a atenção humanizada. Rev.Latino-am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v.14, n.1, p. 85-92, jan./fev. 2006

RUDIO, F.V. Orientação não-diretiva na educação, no aconselhamento e na psicoterapia. Petrópolis: Vozes, 109 p.1991.

SAMPAIO; J.J.C. Stress e alienação em saúde mental e trabalho. Palestra realizada no IV Seminário Estadual de Humanização. Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, Fortaleza, 2006.

SHAPIRO, M; Bartosshesky, LE> Meningomyelocele. In: Buyse, ML. Birth defects encyclopedia. Blackwell Sci Publ, Dover, 1990;

SHEPHERD, R. B. Fisioterapia em Pediatria. 3. ed. São Paulo: Santos, 2002.

SHIER, J. Tecnologia de educação em saúde: o grupo aqui e agora. Porto Alegre: Sulina, 2004.

SWINYARD, C.A. A criança com Espinha Bífida. Trad. Petrillo. Associação de Assistência à criança Defeituosa. AACD, São Paulo, 1978..

TEIXEIRA, E. *et al*. Terapia Ocupacional na reabilitação física. São Paulo: Ed. ROCA, 2003.

TOBAR, F; YALOUR, M. R. Como fazer teses em saúde pública. Rio de Janeiro: EDITORA FIOCRUZ, 2001.

TRENTINI, M.; PAIM, L. Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergente assistencial. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1999.

UDE, Walter. Redes Sociais: Possibilidade metodológica para uma prática inclusiva. In: Carvalho, *et al*. (org). Políticas públicas. Belo Horizonte: Editora UFMG/PROEX, Cap. 5, p. 127-139, 2002.

VIEIRA, M.A. *et al*. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev. Latino Am. de Enfermagem. Ribeirão Preto, v. 10, n.4, July/aug. 2002.

WALDOW, V.R. O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004.

WILLARD, et al. Terapia Ocupacional . 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. S. A, 2002.

WRIGHT, L.M. et al. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família; {tradução de Silvia M. Spada}. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

YAMADA, R.T. et al. Evolução de Recém-nascidos Portadores de Mielomeningocele, segundo a idade da correção cirúrgica. Rev. Paulista Pediatria. v.19, n.1, Mar. 2001.

YUNES, M.A.M. A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, SÃO Paulo, 2001.

APÊNDICES

(APÊNDICE A)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Estamos desenvolvendo uma pesquisa com a criança com doença neurológica, onde teremos a finalidade de conhecer o dia-a-dia das famílias no tratamento e no cuidado com esta criança. Os benefícios desta pesquisa de forma direta e indireta irá contribuir e ajudar sobre a criança portadora de mielomeningocele como é seu tratamento no estado do Ceará, na organização do serviço, na relação dos profissionais com as famílias enfim, na melhoria da assistência a esta criança. A coleta de informações será realizada através de uma entrevista onde será utilizado o gravador com seu consentimento, caso não aceite, não usaremos. A pesquisa não causará riscos físicos, mas se houver algum imprevisto que lhe cause constrangimento receberá todo o apoio e terá liberdade de desistir não havendo prejuízo do tratamento da criança. Garantimos o sigilo e o anonimato e que estes dados serão utilizados somente para esta pesquisa.

Eu Maria Aneuma Bastos Cipriano, pesquisadora responsável por este projeto, assumo o compromisso de cumprir os termos da resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que protege os seres humanos em relação à pesquisa

Ass. _____

Pesquisadora

Tendo sido informado sobre a pesquisa com a criança portadora de mielomeningocele. Ficou claro também que a participação não acarretará despesas. Concordo voluntariamente participar deste estudo, sei que poderei desistir a qualquer momento e não trará prejuízo na assistência a criança.

Nome _____

Ass. do Representante legal

Fortaleza, _____ de _____ de 2006.

(APÊNDICE B)

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Características dos entrevistados

1. Idade da criança: _____
2. Escolaridade: () analfabeta () ensino fundamental completo () ensino fundamental incompleto () ensino médio completo () ensino médio incompleto () ensino superior incompleto
3. Estado civil: () casada () solteira () separada () viúva () outros
4. Números de filhos: _____
5. Quantas pessoas moram na residência: _____
6. Quantas pessoas contribuem com a renda familiar: 1() 2() 3()
7. Renda familiar mensal: () < 1 salário () 1 salário () 2 salários () 3 a 4 salários () acima de cinco salários
8. Ocupação/Profissão: _____
9. Religião: _____ 10. Procedência: _____

Questões específicas da trajetória da família com criança portadora de mielomeningocele

- Como está sendo o tratamento do seu filho?
- Fale sobre a sua vivência ao procurar o serviço de saúde para cuidar do seu filho.
- Que situações tem enfrentado mediante o tratamento do seu filho?
- Sobre o que lhe perguntamos o que pode acrescentar a mais?

Observações sobre o comportamento manifestado durante as entrevistas

(ANEXO)

PROTOCOLO MIELOMENINGOCELE

**GRUPO INTEGRADO PARA TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM
MIELOMENINGOCELE**

- ❖ Serviço de Pediatria Geral
- ❖ Serviço de Neurocirurgia
- ❖ Serviço de Urologia
- ❖ Serviço de Nefrologia
- ❖ Serviço de Ortopedia
- ❖ Serviço de Enfermagem
- ❖ Serviço de Fisioterapia
- ❖ Serviço Social
- ❖ Serviço de Psicologia

AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO
HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN
PROTOCOLO MIELOMENINGOCELE

Data: ___/___/___

Dados da Criança

Nome: _____ RG: _____

End: _____ Fone: _____

Sexo: M[] F[] DN: ___/___/___

Dados Familiares

Mãe: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Idade da Mãe: <20 [] 20-34 [] >35 []

Faz uso de ácido fólico: Sim [] Não []

Renda familiar: _____ Benefício do INSS: Sim [] Não []

Procedência: Capital [] Interior []

Acessibilidade para o tratamento: Transporte: Público [] Particular []

Consultas agendadas: Sim [] Não []

Mudança no relacionamento familiar: Sim [] Não []

Tensão do cuidador relacionado ao tratamento: Sobrecarga física []

Social / financeira []

Emocional []

Grupo de rede de apoio: Sim [] Não []

Recebeu informação sobre a doença: Sim [] Não []

Aspectos clínicos

Diagnóstico: _____ Nível da lesão: _____

Hidrocefalia: Sim [] Não []

Deficit neuromotor: Sim [] Não [] Quais: _____

Deficit cognitivo: Sim [] Não []

Sensibilidade nos MMII: Sim [] Não []

Deficit no cuidado diário: Alimentação [] Banho / higiene [] Arrumar-se []

Outros: _____

Risco para integridade de pele prejudicada: Sim [] Não []

Alergia látex: Sim [] Não [] outras: _____

Deambulação: Usa órteses [] Muletas [] Andadores []

Cadeira de rodas [] Outros: _____

Realiza cateterismo intermitente limpo: Sim [] Não []

Faz uso de oxibutinina (retemic): Sim [] Não []

Incontinência intestinal: [] Constipação: []

Acompanhamento Médico: Neurocirurgia [] Ortopedia [] Urologia []

Nefrologia [] Outros: _____

Realiza fisioterapia: Sim [] Não []

Aspectos psicológicos

Preocupação com o desenvolvimento da criança: cirurgia [] preconceito []

Morte: []

Ansiedade/estresse com o tratamento: Sim [] Não []

Satisfação com o tratamento: Sim [] Não []

Conformação/Aceitação da doença: Sim [] Não []