

Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras



Rehabilitation of children and adolescents with myelomeningocele: the daily life of mothers-caregivers

Rehabilitación de los niños y adolescentes con mielomeningocele: el día a día de las madres

Giselle Lima de Freitas^a
 Roseni Rosângela de Sena^b
 Josana Cristina Faleiros e Silva^c
 Fabiana Faleiros Santana Castro^d

Como citar este artigo:

Freitas GL, Sena RR, Silva JCF, Castro FFS. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. Rev Gaúcha Enferm. 2016 dez;37(4):e60310. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.60310>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.60310>

RESUMO

Objetivo: Analisar o cotidiano de cuidados praticados por mães de crianças e de adolescentes com mielomeningocele no domicílio.

Métodos: Estudo descritivo-exploratório, abordagem qualitativa. Os dados foram coletados com 16 mães de crianças e de adolescentes com mielomeningocele, por meio de entrevista e observação, de maio a agosto de 2015, em municípios de Minas Gerais, e submetidos à Análise de Conteúdo Temática.

Resultados: As categorias: “Do impacto do nascimento à naturalização dos cuidados” e “A mudança no cotidiano da mulher mãe” evidenciam um cotidiano materno marcado pelo cuidado, limitando suas possibilidades e atividades aos muros das próprias casas, sendo a independência dos filhos um desejo expresso pelas mães.

Conclusões: As transformações nos âmbitos emocional, econômico e social e as dificuldades enfrentadas pelas mães para garantir a continuidade do cuidado apontam a relevância de políticas públicas inclusivas e a importância dos profissionais de saúde na reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele e para suas famílias.

Palavras-chave: Meningomielocelo. Cuidadores. Continuidade da assistência ao paciente. Reabilitação.

ABSTRACT

Objective: To analyze the daily routine of mothers-caregivers of children and adolescents with myelomeningocele at home.

Method: Descriptive, exploratory, qualitative research. Data were collected with 16 mothers of children and adolescents with myelomeningocele by means of interviews and observation from May to August 2015, in municipalities of Minas Gerais, Brazil. The data were submitted to qualitative analysis.

Results: The daily care routine of the mothers at home revealed two empirical categories: a) the impact of the birth on naturalization of care, and (b) changes in the routine of the mothers and women. The daily lives of these mothers is marked by caring that restricts their possibilities and activities to within the walls of their homes, although the mothers desire the independence of their children.

Conclusion: The emotional, economic, and social transformations, and the difficulties of these mothers to ensure the continuity of care highlight the importance of inclusive public policies, and the importance of health workers in the rehabilitation of children and adolescents with myelomeningocele and their families.

Keywords: Meningomyelocele. Caregivers. Continuity of patient care. Rehabilitation.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la vida diaria de madres de niños y adolescentes con mielomeningocele en casa.

Método: Estudio descriptivo-exploratorio, abordaje cualitativo. Datos recolectados con 16 madres de niños y adolescentes con mielomeningocele, a través de entrevistas y observación, de mayo a agosto de 2015, en municipios de Minas Gerais. Los datos fueron sometidos a Análisis de Contenido Temático.

Resultados: Las categorías: “Del impacto del nacimiento a la naturalización de los cuidados” y “El cambio en el día a día de la mujer madre”, evidencian un cotidiano materno marcado por el cuidado, limitando sus posibilidades y actividades a los muros de las propias casas, siendo la independencia de los hijos un deseo expresado por las madres.

Conclusiones: Las transformaciones en los ámbitos emocional, económico y social y las dificultades enfrentadas por las madres para garantizar la continuidad del cuidado, apuntan la relevancia de políticas públicas inclusivas y la importancia de los profesionales de salud en la rehabilitación de niños y adolescentes con mielomeningocele y sus familias.

Palabras clave: Meningomielocelo. Cuidadores. Continuidad de la atención al paciente. Rehabilitación.

^a Rede SARAÍ de Hospitais de Reabilitação. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

^b Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Departamento Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

^c Universidade de São Paulo (USP), Escola de Enfermagem, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

^d Universidade de São Paulo (USP), Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Geral e Especializada, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança com condição crônica de saúde modifica a dinâmica de sua família e o cotidiano de seus membros, especialmente o da mãe, é alterado em função das necessidades dos cuidados que devem ser dispensados à criança, surgindo, assim, a figura de um cuidador principal⁽¹⁾.

O cuidador principal é o responsável pelo cuidado direto à criança, podendo ser alguém da família ou não. É ele quem geralmente abdica de seu papel, social e econômico, para doar-se integralmente a essa função, buscando atender às necessidades da criança⁽²⁾. Um estudo, sobre o apoio social às famílias de crianças com condição crônica, identificou que a concentração de responsabilidades esteve fortemente ligada às mães⁽³⁾.

A mielomeningocele (MMC) é uma malformação congênita ocasionada pelo defeito de fechamento do tubo neural (DFTN) embrionário, na qual a medula espinhal é deslocada dorsalmente em função da falta de estruturas de apoio posteriores⁽⁴⁾. O cuidado a crianças com MMC dirige-se ao adequado manejo de suas principais complicações, relacionadas a distúrbios neurológicos, ortopédicos e renais. Como distúrbios neurológicos, observa-se o comprometimento no desenvolvimento neuropsicomotor, a hidrocefalia, a malformação de Arnold Chiari, a bexiga e o intestino neurogênicos. As manifestações ortopédicas ocorrem sob a forma de paralisia de membros inferiores, pé torto congênito, luxação congênita de quadril, escoliose, deficiência motora e contraturas musculares generalizadas. O acometimento renal decorrente da bexiga neurogênica é caracterizado por incontinência urinária, alterações na sexualidade, refluxo vesicoureteral e hidronefrose⁽⁵⁾.

Há 50 anos, a sobrevivência dos nascidos com MMC era de aproximadamente 10%. Atualmente, com os avanços dos tratamentos de saúde, a sobrevivência até a idade adulta é mais de 50%. Nessa direção, um dos focos da reabilitação desse público é a transição dos cuidados ao longo da adolescência para a idade adulta, com abordagem de questões que podem comprometer a qualidade de vida, a autonomia e a participação⁽⁶⁾.

Reconhece-se que as alterações comprometem a qualidade de vida de crianças e adolescentes com MMC e seu cuidador, na maioria das vezes a mãe, conferindo um caráter de cronicidade e exigindo a continuidade de um plano terapêutico, voltado, especialmente, para a bexiga e o intestino neurogênicos e os cuidados com a pele⁽⁷⁾.

Crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde requerem atendimento especial, com foco na reabilitação. A demanda de supervisão, observação ou cuidado,

pelos pais ou responsável, é determinada a partir das suas necessidades, em virtude da condição de saúde que as marca e de serem sujeitos em desenvolvimento⁽⁸⁾.

O cotidiano representa o local onde a vida acontece, sendo o homem transformado pelo meio no qual está inserido⁽⁹⁾. Frente a essas considerações, formulou-se a seguinte questão norteadora: qual a realidade das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com MMC? Investigar o cotidiano de cuidados maternos direcionados a crianças e adolescentes com MMC facilitará a compreensão do fenômeno, permitindo a atuação profissional para a elaboração de um plano terapêutico viável, além de embasar a melhoria de políticas de saúde para pessoas com condição crônica de saúde e suas famílias. Assim o estudo teve como objetivo analisar o cotidiano de cuidados de mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele, no domicílio.

■ MÉTODOS

Trata-se de um estudo do tipo descritivo-exploratório, utilizando a abordagem qualitativa e o referencial teórico metodológico da dialética, sustentado no referencial teórico de Agnes Heller, extraído de tese intitulada: A continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele no domicílio⁽¹⁰⁾.

As participantes do estudo foram 16 mães de crianças e adolescentes com MMC que realizaram o programa de reabilitação ambulatorial em uma Rede de Hospitais de Reabilitação, na cidade de Belo Horizonte. Foram considerados como critérios de inclusão: mães de crianças e adolescente com idade de 5 a 18 anos que participaram do programa de reabilitação nos últimos cinco anos, residentes em Belo Horizonte e região metropolitana. Os critérios de exclusão estabelecidos para a delimitação da população do estudo foram: mães de crianças com problemas agudos, mudança de endereço e com os filhos internados em outras instituições no período da coleta.

Foram utilizadas a entrevista e a observação como técnicas de coleta de dados, empregando-se como recursos de apoio a coleta o roteiro de entrevista semiestruturado, o roteiro de observação e o diário de campo do pesquisador. Para observação foram realizadas três visitas domiciliares para cada família participante do estudo, com intervalo de 30 dias, entre elas.

A coleta de dados ocorreu de maio a agosto de 2015. O primeiro contato com as mães foi realizado, pela pesquisadora, por telefone, e durava em média 7 minutos. Nesse momento era agendada a primeira visita domiciliar. As visitas eram sempre agendadas em momento oportuno para a família e duravam em média 60 minutos.

Na primeira visita domiciliar a pesquisadora esclarecia os objetivos da pesquisa, solicitava assinaturas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), realizava a entrevista semiestruturada com roteiro e o reconhecimento do domicílio. Todas as entrevistas foram gravadas com a anuência das participantes e tiveram duração média de 45 minutos.

Durante as segundas visitas eram observados a realização dos cuidados pelas mães e fornecidas orientações para o autocuidado para crianças e adolescentes que apresentavam potencial para independência ou mesmo potencial para maior participação nas atividades de vida diária. As últimas visitas a cada família eram finalizadas com um retorno aos questionamentos iniciais e o livre discurso das mães acerca dos três encontros.

O material obtido das entrevistas e das observações com registro em diário de campo foi explorado utilizando-se a técnica de Análise de Conteúdo Temática, proposta por Bardin⁽¹¹⁾.

As entrevistas foram transcritas, sendo respeitados os silêncios, as dúvidas e as exclamações. Visando-se manter o anonimato das participantes, as entrevistas foram codificadas com elementos alfanuméricos, sendo codificadas de E1 a E16. O material obtido das observações foi disponibilizado no diário de campo com páginas numeradas, sendo codificado com a letra "O", seguida do número correspondente à entrevista e das letras a, b ou c, que faziam referência à primeira, à segunda ou à terceira visita, respectivamente.

Realizou-se leitura flutuante de todo o material até impregnação pelo conteúdo do material. A leitura em profundidade do material seguida de procedimentos de recorte, classificação e agregação das unidades de sentido evidenciou duas categorias empíricas: a) Do impacto do nascimento à naturalização do cuidado e b) A mudança no cotidiano da mulher mãe.

Os aspectos éticos foram respeitados conforme resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹²⁾. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), parecer número 1.036.625, e pelo Comitê de Ética da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, em Brasília, parecer número 1.089.123, ambos de 2015.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização das participantes

Ao analisar os dados foi possível identificar que as 16 mães tinham entre 26 e 52 anos de idade, com idade mé-

dia de 37 anos. Apesar de encontrarem-se em idade produtiva, apenas duas mulheres trabalhavam fora do domicílio no momento da pesquisa, uma como auxiliar de serviços gerais em escola estadual (E.3) e outra como segurança de evento noturno (E.2). A maioria das participantes, 14 mães, tinham trabalho formal e afirmaram que tiveram que deixar de trabalhar para cuidar dos filhos.

A necessidade de cuidados com o filho e a condição financeira da família exigiu a adaptação dessas mulheres à uma nova realidade, sendo possível identificar mães que mantinham trabalho informal. Dessas, três mães trabalhavam como consultoras de produtos de beleza (E.1, E.4, E.8) e com isso tinham mais disponibilidade de tempo no domicílio; uma mãe realizava trabalhos artesanais com biscuit no próprio domicílio (E.5); uma realizava faxina de forma esporádica (E.7) e outra mãe trabalhava como manicure (E.9), realizando atendimento dentro e fora de seu domicílio.

Quanto à escolaridade, três mulheres declararam possuir o ensino médio incompleto (E.1, E.5, E.13); seis, o ensino médio completo (E.2, E.4, E.10, E.11, E.12, E.16); seis mães referiram possuir o ensino fundamental incompleto (E.3, E.6, E.7, E.9, E.14, E.15) e uma declarou ser iletrada (E.8). Duas mães, E.2 e E.11 haviam voltado a estudar recentemente e estavam cursando o ensino superior, serviço social e pedagogia, respectivamente.

Observou-se que nove mulheres eram casadas e, no momento do estudo, seus maridos estavam empregados (E.4, E.5, E.7, E.9, E.10, E.11, E.12, E.13, E.16), três mulheres eram casadas e os maridos estavam desempregados no momento da pesquisa (E.1, E.14, E.15), enquanto quatro mulheres não eram casadas ou possuíam relação estável (E.2, E.3, E.6, E.8). Verificou-se ainda que três mulheres (E.9, E.10, E.12) eram casadas com homens que não são os pais biológicos de seus filhos com condição crônica de saúde.

Do impacto do nascimento à naturalização do cuidado

O discurso dessas mães revelou que o seu cotidiano foi marcado pelo impacto das transformações desde o momento do nascimento, quando souberam que seriam mães de crianças com condição crônica de saúde, conforme as falas:

O nascimento dela foi uma surpresa. Modificou muito, muito. Era [...] Eu nunca tinha ouvido falar. Nunca ouvi falar. Medula, má malformação da medula. O que que é isso, Meu Deus do céu? Assim, como eu falo, eu amadureci muito (E.1.8).

Depois que ela nasceu, mudou muito, muito a minha vida. Eu soube no nascimento e foi aquele susto. Eu já morava aqui com o pai dela e depois a gente separou. Eu vivia em hospital, em médico, acho que isso ajudou na separação [...] (E.2.8).

O impacto do nascimento gerou surpresa e susto. O novo, o desconhecido precisou ser incorporado ao cotidiano das mães. As modificações foram imperativas. A experiência de cuidar de uma criança com condição crônica de saúde perpassa pelas idas aos serviços de saúde e a necessidade de realização de cuidados, no domicílio. O discurso de uma das mães, E.2, mostra que sua ausência no relacionamento conjugal pode ter contribuído para o término do casamento, pressupondo-se, assim, que a priorização e a alta demanda de cuidados com o filho, sobrecarrega e compromete suas relações emocionais.

O cotidiano do cuidado de crianças e adolescentes com condição crônica de saúde e seus familiares constitui-se um grande desafio, tornando-se numa luta diária, uma vez que enfrentam experiências inerentes aos tratamentos, sucessivas hospitalizações e cuidados de saúde especiais que impedem ou limitam experiências de vida desejáveis e facilitadoras de um adequado desenvolvimento⁽⁷⁾.

A alteração da dinâmica da relação conjugal ocorre pelo maior envolvimento da mulher no atendimento das necessidades da criança, pela existência de elementos de tensão e conversas sobre a situação do filho, cuidados e responsabilidades, além da “redução do tempo” com o marido, pela necessidade de ausências prolongadas para o acompanhamento da criança em hospitalizações, consultas e realização de exames⁽¹³⁾.

A criança com MMC exige cuidados que vão além do que é considerado usual para as crianças sem alterações do crescimento e desenvolvimento, o que provocou sentimentos de medo, insegurança e ansiedade nas mães cuidadoras da pesquisa, reconhecendo-se que o nascimento de uma criança com condição crônica foi um momento difícil para as mães, que vivenciaram grande sofrimento.

Mudou toda a minha rotina. Toda. Eu estava em tempo de dar uma depressão porque eu passava a sonda nela e ela chorava de um lado e eu do outro. Era choro. Eu vivia chorando, vivia só chorando (E.1.10).

No início era mais difícil. Eu não tinha experiência nenhuma de cuidar de criança deficiente. Nunca nem tinha visto. Ouvia só de falar. Nunca tinha visto. Cuidar. Tocar. É muito cuidado. Principalmente com a coluna dela, tinha medo de pegar no colo, de machucar, sair do lugar, quebrar

[...] Eu e o pai dela [...] Com o tempo foi acostumando [...] (E.8.24).

Em pesquisa acerca da organização familiar para o cuidado da criança com condição crônica, o relato das mães também sugere sentimentos de medo e insegurança, pela inexperiência, pelo receio de alguma intercorrência em casa e conseqüentemente de a criança não receber o cuidado necessário⁽¹⁴⁾. Os sentimentos de luta, batalha, sacrifício e culpa estão presentes nas exposições das famílias, caracterizando o modo como elas percebem o momento que vivem⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Ao gerar uma criança surgem sonhos e esperança para seu futuro, com o que foi idealizado, no entanto, esses sonhos são interrompidos pela condição de cronicidade, provocando sentimento de frustração e sofrimento⁽¹⁵⁾.

Antes do nascimento de uma criança com condição crônica, a família reconhece e tem segurança de seu papel, mas com o diagnóstico de deficiência ou condição crônica acontecem mudanças no comportamento familiar, que passa também a vivenciar sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando as relações familiares e sua própria estrutura⁽¹⁷⁾.

Verificou-se, pela análise dos dados, o enfrentamento da condição crônica na infância é sacrificante e difícil de ser vivenciado pelas mães. As mães relataram que o nascimento de uma criança com MMC impactou seu cotidiano com sentimentos de medo e insegurança pela nova realidade e acarretou a transformação com a incorporação de cuidados até então desconhecidos e cruciais para a manutenção da vida dos filhos.

O cotidiano é o “mundo da vida” que se produz e se reproduz dialeticamente, num eterno movimento, é o mundo das objetivações. O conceito de cotidiano (ou a cotidianidade) diz respeito àquilo que é vivido e à vida social dos indivíduos, suas inter-relações, distinguindo-se, pois, da rotina do dia a dia, sendo esta representada por atos repetidos sem a percepção de seu significado e de sua importância⁽⁹⁾.

É na cotidianidade que a vida acontece. Homens e mulheres experimentam e exteriorizam paixões, sentidos, capacidades intelectuais, habilidades manuais e manipulativas, sentimentos, ideias, ideologias, crenças e gostos⁽¹⁸⁾.

O cotidiano é marcado por acontecimentos comuns, ligados ao dia a dia de qualquer ser humano, como atividades de alimentação, trabalho, lazer e reprodução, entretanto, o cotidiano pode ser marcado por profundas transformações, catástrofes, mudanças de ambiente e o nascimento de uma criança com condição crônica de saúde, segundo o conceito trabalhado por Agnes Heller.

Para a organização do cuidado em uma nova cotidianidade, as mães devem superar os sentimentos iniciais de medo, culpa ou insegurança, utilizando-se da força vital, para descobrir novos meios de produzir a vida e se adequar à nova rotina. Os sentimentos de medo e insegurança mencionados pelas mães foram superados com o tempo, à medida que à criança e suas necessidades passaram a fazer realmente parte do cotidiano da mãe, proporcionando sua familiarização com o desconhecido e a incorporação e adequação das necessidades da criança ao cotidiano.

Antigamente, como a gente não sabia como é que era, principalmente quando ela começou com o cateterismo, porque antes ela fazia era Credê, nós começamos com Credê. Quando ela começou com cateterismo eu tinha medo de machucar, ainda tinha aquela sonda metálica, que hoje não pode mais. Então, a gente tinha medo de machucar, achava que ia furar, qual era a quantidade da sonda que a gente podia empurrar, então hoje, já não tem isso mais. Nada que dificulta (E.4.10).

No começo era tudo diferente, logo que descobri que ela tinha mielo. Quando eu descobri que precisava fazer cateterismo, eu nunca tinha ouvido falar na minha vida. Ela tinha seis anos quando começou a fazer cateterismo, seis anos. Era bem pequenininha. No começo foi tudo diferente. O pai dela [...] a gente morava junto ainda [...] Ele chorava direto [...] Eu que fazia, ele que chorava direto. Todo preocupado. Um tempo depois, acostumamos, normal (M.E.8.16).

Crianças com condições crônicas de saúde e seus pais acumulam conhecimento do sistema de cuidados, pela experiência diária⁽⁹⁾. O primeiro contato com dispositivos tecnológicos para a realização de cuidados gera medo e dúvida sobre a capacidade do manejo adequado, sendo esses sentimentos amenizados com o tempo pela adaptação da família e aprendizagem a partir da experiência com o cuidado no domicílio⁽¹³⁾.

Um estudo comparativo entre o Brasil e a Alemanha, com pessoas com MMC e seus cuidadores, sobre os sentimentos relacionados ao cateterismo vesical intermitente, também evidenciou o sentimento de medo de machucar a criança ao introduzir o cateter urinário⁽¹⁹⁾.

Com o passar do tempo, a família também aprende a conviver com a condição crônica da criança e a resignar-se, dando continuidade à vida, emergindo sentimentos que pareciam adormecidos, como a alegria e o ânimo. A família precisa manter a esperança e a liberdade nas escolhas, promovendo nova organização familiar e adaptação menos traumáticas⁽¹⁵⁾.

Os sentimentos de culpa, medo ou insegurança iniciais dão espaço a uma força que permite a essas mães cuidadoras desvelar o novo e se adaptar à nova realidade instaurada⁽²⁰⁾.

A naturalização com o cotidiano de cuidados representa o que Agnes Heller chama de força vital ou capacidade vital, ou seja, a capacidade de o ser humano adaptar-se às diversidades e às transformações por meio da aprendizagem de novas formas, meios e métodos que lhe permitem a sobrevivência⁽⁹⁾.

Constatou-se que as mães/cuidadoras, valendo-se de sua capacidade vital, aprenderam a cuidar de seus filhos com condição crônica, incorporaram e adequaram um saber técnico ao seu cotidiano, usaram da criatividade, abdicaram de seus próprios sonhos para manter a vida, com qualidade, de seus filhos. Reconhece-se que o enfrentamento da condição crônica na infância é sacrificante e difícil de ser vivenciado pelas mães. Essa situação pode ser agravada pela falta de apoio de uma rede familiar, social ou de saúde que atenda à mulher de forma integral, sugerindo a necessidade de articulação de diferentes serviços.

A mudança no cotidiano da mulher/mãe

Como verificado, apenas duas mulheres possuíam trabalho formal. A maioria das participantes, afirmou que precisou deixar de trabalhar formalmente fora do domicílio para cuidar dos filhos.

A mulher/mãe, em sua nova função de cuidadora, modifica seu cotidiano para se dedicar aos cuidados ao seu filho. Abandonar um emprego formal e assumir esses cuidados se torna uma necessidade. Para algumas mães, essa realidade necessitou de adaptações, devido à condição financeira desfavorável da família, identificando-se mulheres que usaram a criatividade para realizar atividades que lhes garantisse, ao mesmo tempo, aumento da renda familiar e tempo no domicílio para a realização dos cuidados. A renda média das famílias do estudo foi de aproximadamente dois salários mínimos.

A necessidade de abdicar de um serviço formal pela chegada de uma criança com condição crônica de saúde também foi evidenciada em estudo com mães cuidadoras de criança com paralisia cerebral, identificando-se que essas mulheres dificilmente conseguem deixar os filhos sob a responsabilidade de outras pessoas, provocando uma ruptura de sua própria vida pessoal e uma obrigatoriedade no cuidar⁽³⁾. O estudo destacou que a concentração de responsabilidades esteve fortemente relacionada às mães, configurando-se o pressuposto de que o cuidado diário com o filho com condição crônica de saúde implica difi-

cuidades para a manutenção de atividades pela mulher/mãe/cuidadora.

Trabalhava sim. Trabalhava em casa de família, como doméstica. Parei com o nascimento dela. Eu tive que parar tudo na verdade [...] (E.10.3).

Antes de eu ter ela eu trabalhava, depois que eu tive ela, não trabalhei mais não. Eu trabalhava na casa dos outros. Empregada doméstica (E.15.1).

Depois que ela nasceu eu não tive mais condições de trabalhar. E eu prefiro cuidar do que deixar para uma outra pessoa (E.16.1).

Eu sou artesã de biscoito. Há pouco tempo eu estava trabalhando fora, só que fica muito difícil porque quem cuidava dele para mim era minha irmã, mas aí tem que pagar ela e acaba que fica mais facilitado eu estar em casa (M.E.5.1).

O papel da mãe no cenário familiar é o de detentora do cuidado integral que não poupa esforços para garantir o melhor aos filhos, especialmente quando este apresenta alguma deficiência⁽¹⁷⁾.

O abandono ou a diminuição do trabalho também foi realidade em outros estudos. A alta demanda de cuidados, com a realização de procedimentos que se repetem várias vezes ao dia e a necessidade de idas constantes às instituições de saúde inviabilizaram a permanência das cuidadoras do estudo em um trabalho formal⁽¹³⁾.

Todas as mães participantes da pesquisa realizavam o cateterismo vesical intermitente limpo (CIL) de forma assistida em seus filhos, no mínimo, quatro vezes ao dia, uma vez que essas crianças e adolescentes apresentavam a bexiga neurogênica como uma seqüela característica da MMC.

O CIL é considerado o método de tratamento preferencialmente utilizado em todo o mundo para a prevenção da mortalidade por complicações renais e tentativa de aquisição de continência urinária, visando a melhoria da qualidade de vida, em indivíduos com lesão medular congênita ou adquirida. A eficiência do método, que consiste na inserção de cateter por via uretral em intervalos de tempo determinados, exige disciplina, regularidade e disponibilidade. A continuidade reduz o risco de infecção, sua principal complicação⁽²¹⁾.

Com a análise dos dados evidenciou-se que a necessidade de realização de cateterismo em intervalos regulares afeta profundamente o cotidiano das mães. O discurso da maior parte das mães/cuidadoras ficou marcado pela

necessidade de seguimento e regularidade dos horários para o CIL e o desejo de que os filhos realizassem o procedimento de forma independente. A regularidade de horários para a realização do CIL determina o cotidiano das mães/cuidadoras, que em função desses horários organizam as suas próprias atividades diárias.

Eu procuro sair nesse horário para voltar no horário de fazer tudo [...] Meu dia é um relógio. Acaba você ficando numa rotina de relógio mesmo, não tem como (E.10.22).

Quando eu vou para a faculdade, não faz o CAT. Eu já faço antes e quando eu volto (E.11.8).

Eu sempre programo de sair depois que eu já cuidei dela. Ela já foi para escola [...] (E.14.18).

Mas normalmente em casa, fim de semana e férias, é de 4/4h certinho. São 5 cateterismos por dia (E.16.7).

É um desejo meu, do pai [...], que ela aprenda (M.E.11.24).

Quero que ela fique mais independente, principalmente para o cateterismo (M.E.12.28).

A reorganização da própria rotina e a construção de estratégias diárias para a realização de cuidados direcionados não apenas para a realização do CIL, mas também para o adequado funcionamento intestinal, os cuidados com a pele e a administração de medicamentos configuram um plano de cuidados que as mães/cuidadoras elaboram e executam sem a supervisão contínua dos profissionais.

Destacou-se que algumas mães sentem dificuldades em incorporar as medidas de reeducação intestinal e os cuidados com a pele ao seu cotidiano, negligenciando esses cuidados em determinados momentos, ao passo que o CIL é realizado de forma mais regular.

Não costumo fazer massagem na barriga ou no bumbum. Não tem horário. Na hora que sair, saíu. Tem vezes que ela sente e vai ao banheiro. Ou não sente e faz [cocô] na fralda (E.8.12).

Ensinaram o treinamento para ela ficar no vaso, mas ela não fica. Se ficar lá, cinco minutos, ela já fica estressada. Não tem paciência de ficar. Aí a gente deixa (E.13.11).

Machucado costuma ter pouco. Eu não tomo um cuidado assim não [...] eu só passo um creminho para não rachar (E.7.12).

Pressupõe-se, assim, que as mães consideram a realização do cateterismo um cuidado mais complexo e que provoca complicações graves caso seja negligenciado. Observou-se que apenas o reconhecimento dos benefícios que as medidas de reeducação intestinal e os cuidados com a pele proporcionam, como a regularização do hábito intestinal e a ausência de lesões de pele, que podem comprometer a saúde e a socialização de seus filhos, não garante a efetivação da realização dessas medidas no cotidiano, comprometendo a continuidade desses cuidados.

Observou-se durante as visitas que a realidade das mães do estudo é a priorização dos cuidados ao filho. Para algumas mães, as atividades do cotidiano reduzem-se a esses cuidados, afazeres domésticos e idas aos serviços de saúde. As oportunidades de divertimento e lazer, quando existem, perpassam por idas a igrejas, visitas a familiares e passeios a locais públicos com acesso para cadeirantes, como *shopping centers*.

Meu e dela assim, eu priorizo tudo dela. Primeira coisa, levanto de manhã, cuidar dela primeiro. Aí depois vem casa, vem coisa minha, vem o que for. Mas a prioridade sempre foi dela (E.10.12).

A gente fica muito tempo preso. A gente sai para o médico e é só [...] (E.6.27).

É muito difícil a gente sair. Muito difícil. Eles saem muito. Vão para a casa do pai, passear. De lá o pai leva pra sair. Eu sou muito difícil sair. Só dentro de casa mesmo. Eu até gosto de ficar em casa (E.8.25).

A dificuldade de desfrutar de momentos de lazer pela dificuldade e desgaste em sair de casa com todos os artefatos necessários, provoca restrição de atividades e isolamento social de toda a família e a pausa na realização do cuidado vem acompanhada de preocupação pelo cuidador principal em relação a qualidade de cuidado prestado pela pessoa designada⁽¹³⁾.

Evidenciou-se um cotidiano de afazeres domésticos e de priorização dos cuidados ao filho, com uma dificuldade em manter um trabalho formal fora do domicílio. A exigência de cuidados diretos e em horários determinados, como o cateterismo vesical intermitente, compromete a vida social das mães cuidadoras. Destaca-se, também, que o baixo nível socioeconômico e a dificuldade de locomoção das crianças e adolescentes comprometem as possibilidades de atividades de lazer das famílias, que ficam restritas em seu cotidiano dentro do próprio domicílio.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desvelar o cotidiano de mães de crianças e adolescentes com MMC permitiu identificar que a continuidade de cuidados vai além de executar as técnicas no domicílio. O cotidiano repleto de ações de cuidado sofre profundas transformações nos mais diversos âmbitos das vidas das famílias, emocional, econômico e social. E as mães enfrentam dificuldades intra e extradomiciliares para garantir a continuidade do cuidado.

Compreendendo essa problemática é possível apontar a relevância de políticas públicas inclusivas e a importância dos profissionais de saúde na reabilitação de crianças e adolescentes com MMC e suas famílias, objetivando a continuidade do cuidado e visando maximizar a autonomia, a qualidade de vida e a participação na sociedade.

Entende-se que a reabilitação é um campo de atuação fecundo para a enfermagem, uma vez que com os avanços médicos e científicos houve aumento da expectativa de vida de indivíduos que vivem com condições crônicas de saúde, sendo fundamental que enfermeiros e estudantes de enfermagem apropriem-se dessa temática objetivando melhorar a qualidade de vida dessa população.

Este trabalho apresentou como limitação não analisar os apoios da assistência social. O estudo aponta questões em relação a organização do cotidiano das mães cuidadoras que precisam ser consideradas na elaboração de um plano terapêutico, que deve ser construído com a participação dos profissionais de saúde e das mães. Recomenda-se a realização de estudos com foco na continuidade do cuidado domiciliar de crianças com condições crônicas.

■ REFERÊNCIAS

1. Barbosa DC, Sousa FGM, Leite JL. Pontuando intervenções nas relações familiares rente ao cuidado à criança com condição crônica. *Texto Context Enferm*. 2015;24(1):87-95.
2. Baltor MRR, Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais de saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(4):808-14.
3. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral Social. *Acta Paul Enferm*. 2015;28(2):172-6.
4. Faria TCC, Cavalheiro S, Hisaba WJ, Moron AF, Torloni MR, Oliveira ALB, et al. Improvement of motor function and decreased need for postnatal shunting in children who had undergone intrauterine myelomeningocele repair. *Arq Neuropsiquiatr*. 2013;71(9A):604-8.
5. Ramsundhar N, Donald K. An approach to the developmental and cognitive profile of the child with spina bifida. *S Afr Med*. 2014;104(3):5-7.
6. Fieggen G, Fieggen K, Stewart C, Padayachy L, Lazarus J, Donald K, et al. Spina bifida: a multidisciplinary perspective on a many-faceted condition. *S Afr Med*. 2014;104(3):213-7.

7. Caseiro J, Gonçalves T, Malheiro MI. Construção da autonomia dos jovens portadores de spina bífida: o que dizem os jovens e seus pais/cuidadores. *Enferm Glob.* 2013;(30):121-34.
8. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2014;19(7):2083-94.
9. Heller A. O cotidiano e a história. São Paulo: Terra e Paz; 2008.
10. Freitas GL. A continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele no domicílio [tese]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2016.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
12. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil.* 2013 jun 13;150(112 Seção 1):59-62.
13. Guerini I, Cordeiro PK, Osta S, Ribeiro E. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(2):348-55.
14. Nishimoto CLJ, Duarte ED. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm.* 2014;23(2):318-27.
15. Silva MEA, Gomes IP, Machado AN, Vaz EMC, Reichert APS, Collet N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. *Ciência Cuid Saúde.* 2014;13(4):697-704.
16. Alvarenga WA, Silva MR, Nascimento LC, Wernet M, Oliveira FFD, Dupas G. Experiência de familiares no cuidado à criança exposta ao HIV: o início da trajetória. *Rev Gaúcha Enferm.* 2014;35(3):68-74.
17. Guerra CS, Dias MD, Ferreira Filha MO, Andrade FB, Reichert APS, Araújo VS. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(2):459-66.
18. Veroneze RT. Agnes Heller: cotidiano e individualidade – uma experiência em sala de aula. *Textos & Contextos.* 2013;12(1):162-72.
19. Faleiros F, Cordeiro A, Favoretto N, Kappler C, Murray C, Tate D. Patients with spina bífida and their caregivers feelings about intermittent bladder catheterization in Brazil and Germany: a correlational study. *Rehab Nurs.* 2015 Oct 29. doi: 10.1002/rnj.223. [Epub ahead of print].
20. Mannino JE. Resilience and transitioning to adulthood among emerging adults with disabilities. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(5):131-45.
21. Lopes MAL, Lima EDRP. Continuidade do cateterismo vesical intermitente: pode o suporte social contribuir? *Rev Lat-Am Enfermagem.* 2014;22(3):461-6.

■ **Autor correspondente:**

Giselle Lima de Freitas

E-mail: gisellelf@yahoo.com.br

Recebido: 23.12.2015

Aprovado: 10.06.2016