

O CUIDADO DA CRIANÇA COM ESPINHA BÍFIDA PELA FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

The care of children with spina bifida in the family home

El cuidado del niño con espina bifida por la familia en el domicilio.

Maria Aparecida Munhoz Gaiva¹

Ádila de Queiroz Neves²

Fabiola Mara Gonçalves de Siqueira³

RESUMO

O objetivo deste estudo foi descrever a experiência das famílias que têm crianças portadoras de Espinha Bífida no cuidado cotidiano. Realizamos um estudo de abordagem qualitativa, empregando para a coleta de dados a entrevista semiestruturada com nove famílias. A análise dos dados foi desenvolvida com suporte no método da Análise Temática. Os resultados permitiram compreender o impacto da malformação da criança sobre a família e as dificuldades para prestar o cuidado cotidiano para a criança. O estudo também aponta a necessidade de os profissionais de saúde e enfermagem pensarem novos modelos de cuidar que sejam centrados nas necessidades da família e não apenas no processo patológico da criança.

Palavras-chave: Mielomeningocele. Cuidado da criança. Crianças Portadoras de Deficiência. Família.

Abstract

This study aimed to describe the experience of families who have children with spina bifida in the daily care. We conducted a study of qualitative approach, employing to collect data on semi-structured interviews with 09 families. Data analysis was developed with support in the method of thematic analysis. The results showed, understand the impact of malformation of the child on the family and the difficulties to provide the daily care for the child. The study also highlights the need of health professionals and nursing think new models of care that are focused on the needs of the family, not only in the pathological process of the child.

Keywords: Meningomyelocele. Child Care. Disabled Children. Family.

Resumen

El objetivo del presente estudio fue describir la experiencia de las familias que tienen niños con espina bífida con el cuidado domiciliar. Realizamos una investigación con abordaje cualitativo que se sirvió de entrevistas semi-estructuradas con 9 familias para la obtención de los datos. El método de análisis temático fundamentó el análisis de estos datos. Los resultados permitieron comprender el impacto que causa la malformación del niño a la familia y las dificultades a las que enfrentan para poder brindar el cuidado diario a estos niños. Además, este estudio destacó la importancia que tienen que los profesionales de la salud y la enfermería para que desarrollen nuevos modelos de cuidado que se centren en las necesidades familiares y no sólo en el proceso patológico del niño.

Palabras clave: Meningomielocele. Cuidado del Niño. Niños con Discapacidad. Familia.

¹Enfermeira. Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem- Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá, MT. Brasil. E-mail: mamgaiva@yahoo.com.br, ²Acadêmico de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá, MT. Bolsista de Iniciação Científica /CNPq. Brasil. E-mail: adilaqueiroz@yahoo.com.br, ³ Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá, MT. Bolsista de Iniciação Científica /CNPq. Brasil. E-mail: bilamt@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A espinha bífida é uma malformação congênita decorrente de defeito de fechamento do tubo neural (DFTN), que envolve tecidos sobrejacentes à medula espinhal, arco vertebral, músculos dorsais e pele e representa 75% das malformações do tubo neural. O defeito ocorre no primeiro mês de gravidez e engloba uma série de malformações.^{1,2} O não fechamento do tubo neural produz defeitos de graus variáveis, podendo afetar todo o comprimento do tubo neural ou limitar-se a uma pequena área. A espinha bífida é classificada em espinha bífida oculta e espinha bífida cística, sendo as duas formas principais a meningocele e a mielomeningocele. A mais comumente observada é a mielomeningocele, na qual há uma protusão cística contendo tecido nervoso exposto não coberto por pele.³

As causas que levam aos DFTN ainda são obscuras e estão associadas à interação de fatores genéticos e ambientais. Entre os fatores ambientais estão: diabetes materno, deficiência de zinco, ingestão de álcool durante os primeiros três meses de gravidez, fatores socioeconômicos, alimentos contaminados com inseticidas, drogas anticonvulsivantes, agentes anestésicos, dentre outros.^{1,4} A carência de ácido fólico é o mais importante fator de risco para os DFTN. O ácido fólico age na síntese de DNA e, portanto, é essencial para a rápida divisão celular que ocorre durante o desenvolvimento fetal precoce.⁵

As crianças portadoras de espinha bífida apresentam complicações que transformam esta patologia em um sério problema de saúde pública, com repercussão na vida do indivíduo, família e sociedade. As possíveis complicações presentes em recém-nascidos portadores dessa malformação são distúrbios neuromotores, como hidrocefalia, malformação de Arnold Chiari, bexiga neurogênica, intestino neurogênico e paralisia de membros inferiores; e distúrbios ortopédicos, tais como pés tortos congênitos, luxação coxofemural, fraturas, escoliose e distúrbios renais, mormente hidronefrose e refluxo vesicouretral.⁴

As malformações congênitas, como a espinha bífida, são uma condição crônica, pois seus portadores têm a necessidade de cuidado profissional prolongado e continuado. A Organização Mundial da Saúde⁶ define condições crônicas como problemas de saúde de naturezas diversas, que necessitam certos cuidados permanentes e exigem alta demanda aos pacientes, às famílias e, principalmente, ao sistema de saúde.

A condição crônica também pode fazer com que o seu portador reduza ou perca sua capacidade de autonomia e de autocuidado, tornando-se dependente do familiar para ser cuidado.⁷

O cuidado da criança portadora de espinha bífida exige da família não somente a readaptação no cotidiano familiar, mas também o aprendizado de cuidados como: cateterismo vesical, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele, uso de órteses, dentre outros. Essas famílias também convivem com dificuldades de convívio social,

sobrecarga física e emocional com o cuidado cotidiano, além das complicações que resultam em necessidade de acompanhamento permanente por serviços ambulatoriais e de reabilitação.

Assim, o processo de cuidar, seja por parte da família ou pelos profissionais de saúde, impõe o estabelecimento de uma relação solidária com quem se cuida, compreendê-lo em suas necessidades singulares, respeitar suas limitações e estimular suas potencialidades e autonomia.

O convívio com crianças com espinha bífida e suas famílias motivou-nos uma aproximação maior com as vivências dessas famílias, para conhecer melhor como elas vivenciam o cotidiano do cuidado em seus lares, para, como enfermeiras, oferecer às crianças e familiares um cuidado mais próximo de suas necessidades.

Diante disso, é nosso objetivo descrever a experiência de famílias que têm uma criança portadora de espinha bífida no cuidado cotidiano e discutir as repercussões trazidas por essa condição para a vida da família.

METODOLOGIA

Este é um estudo descritivo de natureza qualitativa, pois descreve observa e explora aspectos de uma situação. A abordagem qualitativa apresenta-se como a mais adequada para atender aos objetivos propostos, eis que, de modo geral, enfatiza a importância de conhecer, entender e interpretar a natureza das situações e eventos quer sejam eles passados ou presentes.⁸

O estudo foi realizado na cidade de Cuiabá – MT, com nove familiares (mães, pais e avós) de crianças portadoras de espinha bífida, com idade entre 6 meses e 6 anos. A escolha de crianças nesta faixa etária se justifica pelo fato de que é nos primeiros anos de vida da criança que a família vivencia as maiores dificuldades para se adaptar à malformação do filho; além do mais, é também nos anos iniciais da criança que ela está sujeita a alteração das funções orgânicas e demanda maiores cuidados por parte da família.

A família enfocada nesta pesquisa é aquela que vivenciou uma situação de crise familiar pelo nascimento de um filho com espinha bífida e tem necessidade de rearranjos em seu cotidiano diante dessa situação, além de necessitar do apoio dos serviços de saúde. Para tal, entendemos família como “um contexto social de pelo menos duas pessoas, caracterizada por cuidado, laços mútuos, convivência prolongada e responsabilidade”.⁹

Após a obtenção dos endereços dos portadores de espinha bífida na Associação de Espinha Bífida de Mato Grosso (AEB/MT) e em hospitais de referência no atendimento a essa clientela, iniciamos o contato com os familiares por meio de visitas domiciliares.

Conforme os preceitos éticos que regem as pesquisas com seres humanos, foram apresentados aos prováveis participantes os objetivos do estudo e o convite para participar. Aqueles

familiares que aceitaram assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com garantia de sigilo e anonimato. Destaca-se que o estudo obteve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller, parecer nº 164/CEP/HUJM/04. Para manter o anonimato dos entrevistados, eles foram identificados pelas expressões mãe, pai, seguidas de algarismos arábicos em ordem crescente (mãe 1, pai 2, etc).

Os dados foram coletados no período entre janeiro e maio de 2005, por meio de entrevistas com familiares, por serem eles os responsáveis pelos cuidados domiciliares da criança portadora da deficiência. A coleta de dados foi realizada durante visitas domiciliares feitas às famílias dos portadores com essa finalidade, sendo a data e o horário previamente agendados com os familiares. Foi entrevistado pelo menos um familiar de cada criança participante do estudo, sendo escolhido aquele que mantinha maior proximidade com a criança e era um dos responsáveis pelo seu cuidado cotidiano. O instrumento utilizado para a entrevista semiestruturada contava com dados de identificação sociodemográfica e com as seguintes questões norteadoras: Como tem sido cuidar da criança em casa? Quais as fontes de apoio que vocês contam para esse cuidado?

Todas as entrevistas foram gravadas em fitas-cassetes e, posteriormente, transcritas e digitadas. Os dados foram trabalhados a partir da técnica de análise de conteúdo, modalidade de análise temática⁸, tendo início com a leitura exaustiva das narrativas, a fim de apreendermos as unidades expressivas, o que resultou em agrupamentos de dados configurando as temáticas significativas no processo de cuidar de portadores de espinha bífida representativos da perspectiva dos familiares das crianças.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Considerando que a situação de vida das famílias, as condições clínicas de nascimento das crianças e a presença de sequelas interferem diretamente nos cuidados à criança portadora de espinha bífida, apresentamos a caracterização das crianças e seus familiares para melhor compreensão dos dados.

Descrição sociodemográfica e de saúde das crianças

A idade das crianças estudadas variou de 13 meses a 6 anos, sendo que quatro delas tinham menos de 2 anos, três estavam com 4 anos, uma com 3 e outra com 6 anos. Somente uma criança frequentava a escola, mas ainda não estava alfabetizada. Quanto ao nascimento, todas nasceram de parto cesário com boas condições, com peso ao nascer superior a 2.500 g e idade gestacional maior de 37 semanas. Em relação às condições clínicas, todas eram portadoras de

mielomeningocele e a maioria tinha válvula para hidrocefalia, sendo que uma delas era portadora de hidrocefalia, mas ainda não havia recebido tratamento. Cinco crianças tinham pés tortos e todas as crianças tinham paralisia de membros inferiores; nenhuma delas deambulava. Duas crianças tinham diagnóstico de bexiga neurogênica e estavam em tratamento. Quatro crianças faziam acompanhamento médico na Rede Sarah de Hospitais, três faziam acompanhamento em Cuiabá com neurocirurgião, nefrologista e fisioterapeuta, e duas crianças não estavam fazendo nenhum tipo de acompanhamento no momento da coleta dos dados.

Descrição sociodemográfica dos familiares

Em relação à idade das mães, a mais jovem tinha 20 anos e a mais velha, 33 anos. Quanto à escolaridade, três tinham ensino médio completo, duas o ensino fundamental completo e quatro tinham ensino fundamental incompleto. Quanto às condições da moradia, todas as famílias moravam em casas de alvenaria com dois ou mais cômodos com rede de água tratada e luz elétrica, sendo que quatro casas eram alugadas, uma cedida e quatro eram próprias. A renda de seis famílias estava entre 2 e 3 salários mínimos, duas famílias tinham renda de 1 salário mínimo e outra de ½ salário; seis famílias complementavam a renda com o benefício de prestação continuada do INSS que as crianças recebiam mensalmente. Sete mães eram casadas e viviam com o companheiro e filhos, caracterizadas, portanto, como famílias nucleares. Algumas destas famílias contavam com o apoio de outros familiares para o cuidado da criança, principalmente das avós. Duas mães eram solteiras, sendo que uma vivia com o companheiro e a outra morava sozinha com os dois filhos. A rede de apoio dessa família era os "irmãos" da igreja evangélica que a mãe frequentava. Todas as mães no momento da pesquisa trabalhavam somente no lar. Quanto aos pais, a idade variou de 23 a 37 anos, todos trabalhavam, e as profissões variavam: comerciante, motorista, borracheiro, auxiliar de limpeza e vendedores.

Após a transcrição das falas foi possível a construção de três unidades temáticas: repercussão da espinha bífida no cotidiano da família; dificuldades no cuidar; e o futuro do filho. Entretanto, considerando que a espinha bífida é uma condição crônica que acarreta repercussões que abarcam as múltiplas dimensões da vida das famílias que vivenciam esta malformação, optamos por não analisar os achados a partir das várias temáticas, mas compreendê-la em seu conjunto articulado de implicações.

O cuidado do filho com espinha bífida

A cronicidade da espinha bífida implica a adesão a um regime terapêutico e de reabilitação complexo e contínuo, que impõe a necessidade de adaptações, cuidados e enfrentamentos tanto por parte do portador quanto de sua família e da própria sociedade na qual se insere e da qual fazem parte também o

sistema e os serviços de saúde que devem oferecer suporte para o cuidado continuado e prolongado.

As repercussões trazidas pela condição crônica para a vida dos portadores e suas famílias abrangem múltiplas dimensões: emocional, social e financeira e, ainda, geram impacto nas atividades rotineiras.¹⁰ No caso das famílias com crianças com espinha bífida, essa realidade não é diferente, e são esses aspectos que estaremos discutindo a partir de agora.

Quanto aos cuidados da criança, constatamos que essa função é desempenhada essencialmente pela mãe, o que pode ser identificado nas falas a seguir:

Não conto com ninguém para ajudar no cuidado físico (Mãe 7).

Eu não tenho ninguém para me ajudar, eu sempre me viro sozinha, mas estava treinando minha filha mais velha a fazer o cateterismo [...](Mãe 2).

Agora eu cuido dela sozinha, sou responsável pela saúde, educação, por tudo! (Mãe 9).

Eventualmente, alguns pais também auxiliam no cuidado dos filhos:

Ele ajuda, mas ele é o que está sempre junto, que corre atrás, que controla o horário dos médicos, tudinho. O que está sempre junto é ele. O pai ajuda, mas não cuida, então fica muito sobrecarregado para a mãe, a mãe fica praticamente com o peso todo sozinho para ela (Mãe 4).

Mesmo os pais que desempenham uma função no espaço público dividem com a esposa o cuidado com a criança:

O pai dele me ajuda, mesmo trabalhando ele ajuda (Mãe 3).

Existe uma relação entre o cuidar da saúde dos filhos, responsabilidades e amor materno. Para alguns autores,^{11,12,13} a mulher é a principal cuidadora dos aspectos de saúde, tanto na família como fora dela. Quando olhamos o cuidado das crianças com condições crônicas no âmbito da saúde, a mãe assume o papel de principal cuidadora.¹⁴

Em situações de doenças crônicas, é importante que a família tenha flexibilidade na estrutura familiar, para assegurar que todos desempenhem seus papéis e assumam outros, quando necessário.¹⁵

No caso das famílias dessa pesquisa, observamos que, na divisão sexual do trabalho, o homem/marido é o provedor da família por meio de seu trabalho. Das famílias estudadas, atualmente todas as mães só trabalhavam no ambiente doméstico, sendo que algumas delas deixaram o trabalho após o nascimento do filho malformado para assumir o cuidado do lar e dele exclusivamente.

Eu não estou trabalhando. Saí tem uns quatro meses do serviço (Mãe 4).

Mas eu tive que sair do emprego para cuidar dela (Mãe 1).

Sempre trabalhei, mas depois que ele nasceu eu tive que correr atrás de muita coisa e parei [...](Mãe 6).

Ainda hoje a responsabilidade pelo cuidado dos filhos está incorporada como atribuição das mulheres. As relações desiguais, organizadas em uma divisão social e sexual dos papéis de gênero, têm dificultado as mudanças.¹⁶ Essa situação da mãe ter que se dedicar aos cuidados em tempo integral ao filho leva à redução da renda familiar, justamente em um período da vida que a família tem um aumento das despesas. Isso traz um transtorno para a vida em família. Neste contexto, é geralmente a mãe que abre mão de desempenhar suas atividades fora do lar e passa a dedicar-se exclusivamente às tarefas domésticas e ao cuidado da criança doente.

Outros estudos^{17,18} mostram que o acompanhamento dessas crianças requer cuidados em tempo integral, geralmente fazendo com que a mãe tenha que abandonar o seu emprego para dedicar-se ao filho, podendo desencadear insatisfações e frustrações.

Cuidar do filho com espinha bífida, com seus aspectos limitantes e sequelas, implica um grande investimento de tempo e sobrecarga para a mãe, sua principal cuidadora, em virtude da necessidade de acompanhamento de diferentes profissionais e das atividades de reabilitação que a criança necessita:

Eu a levo no Centro de Reabilitação (fisioterapia), terapia ocupacional, terapia de artes, na nefrologista e ainda tem os exames de urina [...](Mãe 2).

Por que fisicamente é complicado, porque ele é fortinho e para dar banho é complicado (Mãe 4).

[...] para dar banho é um pouco difícil, é molinha, a minha coluna dói e olha que ela ainda é pequena, mas por ter que ficar sempre no colo, a minha coluna fica um lixo (Mãe 7).

Cabe também destacar as dificuldades que essas mães enfrentam para carregar as crianças, pois elas, além de não deambular, desenvolvem sobrepeso pela pouca movimentação física, o que dificulta o transporte, seja no colo ou na cadeira de rodas.

Tem dia que eu acordo sem aguentar de dor nas costas. Ela está muito pesada para carregar (Mãe 2).

Essas mães têm um potencial para o desgaste do papel de cuidador, relacionado à responsabilidade de atender a criança dependente. Para Carpenito,^{19:155} “representa o peso do cuidado sobre a saúde física e emocional do prestador e seus efeitos sobre sua família, o seu sistema social e os da pessoa que é cuidada”.

Algumas mães recorrem ao apoio da família ou outros recursos para reduzir a sobrecarga física:

O difícil é que quem cuida às vezes também precisa ser cuidado. Fica cansado, com dor nas costas de tanto carregar, mas não tem como descansar. Uma vez pagaram até massagista para mim, estava toda entevada da coluna, de tanto carregar ele (Mãe 6).

Agora quando eu quero descansar eu vou para casa de minha mãe, aí minha irmã toma conta dele e eu vou para cama dormir (Mãe 3).

A família da criança com espinha bífida se vê sobrecarregada, pois tem de vivenciar experiências de cuidado que nunca desempenhou, na maioria das vezes, sem poder contar com o apoio efetivo de profissionais e serviços de saúde. Além do mais, a família neste processo tem de aprender a conviver com situações que a sociedade estigmatiza, tais como: deficiência motora, incontinência urinária e fecal, de maneira contínua e prolongada.

Ressaltamos a necessidade de a mãe contar com o apoio de algum membro da família ou da comunidade, para ajudar nas tarefas rotineiras da casa aliadas ao cuidar da criança, para que ela não sofra um esgotamento físico e mental e consiga conciliar seus papéis como mãe, esposa e dona-de-casa.

Essas mães dedicam-se profundamente aos filhos, até mesmo se autossacrificando, deixando de satisfazer suas necessidades físicas, emocionais e espirituais.

Você não vive mais para você, você vive só em função de cuidar dela. Meu único lazer é ir à missa e nos médicos dela (Mãe 2).

A mudança na vida da família diz respeito também ao seu lazer, elemento fundamental para o não esgotamento físico e mental do cuidador principal e para o equilíbrio da dinâmica familiar.

Um estudo realizado com crianças portadoras de bexiga neurogênica, muitas delas em decorrência da espinha bífida, mostra que as mães dessas crianças se dão por completo ao cuidar de seus filhos.¹⁷

O cuidado cotidiano de um portador de condição crônica pode impor à família o isolamento social:

Se eu saio eu tenho que ficar controlando a minha hora. Se eu saio sem ela, eu tenho que voltar logo para fazer o cateterismo na hora certa (Mãe 2).

Por que se eu saio, outro da família tem que ficar com ele (Mãe 8).

As atividades sociais também são reduzidas em virtude das impossibilidades impostas pelo cuidado, levando a família ao isolamento no lar. Esse isolamento é mais presente nas famílias em que a criança faz o cateterismo intermitente e naquelas que fazem uso da cadeira de rodas, o que torna a movimentação mais difícil, já que a maioria das famílias depende do transporte coletivo para se locomover, tornando a saída de casa um evento desgastante.

As famílias enfrentam também outras dificuldades para prover um cuidado de qualidade ao filho portador de espinha bífida. A questão econômica é mencionada por elas como um problema constante em seu dia-a-dia, que inclusive prejudica o processo de cuidar, já que essas crianças necessitam de uso corriqueiro de medicamentos, sondas vesicais, fraldas descartáveis e outros insumos.

Nossa! Como você tem gastos. Olha é fralda descartável que você gasta, é leite. Então é só gasto, e gastos que não são poucos, fora os remédios [...] (Mãe 4).

Tem tantas coisas que ela precisa remédios, fraldas, alimentação especial e nem sempre dá pra adquirir tudo (Mãe 2).

A dimensão financeira está muito presente na vida das famílias estudadas, principalmente porque a maioria delas tem baixo nível socioeconômico e parte da renda familiar é utilizada para as atividades curativas e de reabilitação dos filhos. Para superar essas dificuldades, os pais buscam apoio financeiro na rede familiar e de amigos:

Até minha tia lá de São Paulo manda dinheiro para me ajudar nas despesas com ele (Mãe 3).

Mas quem mais me ajuda graças a Deus é minha comadre, a madrinha dela. Ela paga a Unimed para ela (Mãe 2).

Todo mundo de minha família ajuda. A minha cunhada pagou tudo com dinheiro dela e foi comigo para o Sara (Mãe 1).

Ainda em relação à dimensão financeira, constatamos, a partir dos depoimentos, que as famílias lançam mão de subsídios para aumentar a receita familiar e dar conta das despesas com o filho.

Olha, graças a Deus o que tem ajudado muito é o benefício que ela recebe do INSS. Por que essas crianças têm direito ao benefício, carteira para andar de ônibus (Mãe 2).

O benefício do INSS é que me ajuda nas despesas com ela (Mãe 7).

O Benefício da Prestação Continuada (BPC), regulamentado pelo decreto federal nº 1744, de 8 de dezembro de 1995²⁰, “institui a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência ou idoso que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família”.

Entretanto, algumas famílias têm ou tiveram dificuldades para obter o referido benefício, seja pela burocracia nos trâmites da solicitação ou por falta de informações sobre o direito.

Eu até agora não consegui o benefício do INSS. Eles (médicos) dizem que o que eu ganho (R\$ 320,00) é o suficiente. Eles não têm noção dos gastos, das dificuldades. É um direito e uma necessidade que ela tem (Pai 1).

Para a obtenção dos benefícios legais, tais como o BPC, o responsável necessita fazer requerimento em um Posto de Benefício do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), que exige: comprovante de renda inferior a ¼ do salário mínimo vigente por pessoa da família, identidade e CPF do beneficiário e comprovante de residência.

Uma outra fonte de apoio acessada por essas famílias é a solidariedade e a fé, que podem ser confirmadas nos depoimentos que se seguem:

Em primeiro lugar na vida está Deus. Por que é Deus que tem me dado forças (Mãe 2).

Os irmãos da igreja ajudam também, são como uma família e estão sempre à disposição (Mãe 7).

A religiosidade e a crença no poder divino são muito fortes nestas famílias. Percebe-se que a crença em um ser superior-Deus- foi mencionada pelas famílias como uma fonte de energia para fortalecimento na busca do enfrentamento da situação de ter um filho malformado.

Como se pode ver, o suporte social foi descrito como sendo proveniente de três fontes principais: familiares ou outras pessoas significativas, o BPC do INSS e a religião.

A Associação de Espinha Bífida do Estado de Mato Grosso (AEB/MT) também tem se configurado como uma fonte de apoio social para a maioria das famílias. A AEB/MT foi criada em 2004 com objetivo de dar suporte aos portadores dessa malformação e suas famílias, na busca por uma atenção integral e de qualidade em nosso estado. A associação, por meio de parcerias com a Secretaria Estadual e Municipal de Saúde, tem fornecido materiais básicos, como sondas e medicações de uso contínuo, aos seus associados, o que reduz muito a sobrecarga financeira para os familiares.

As famílias das crianças com espinha bífida precisam gerir não só as dificuldades relacionadas ao cuidar cotidiano das crianças, mas também problemas decorrentes da pouca eficiência do sistema público de saúde no atendimento às condições crônicas, tais como: dificuldade de acesso ao atendimento médico especializado ou exames específicos para avaliar a função renal/urinária e atendimento nos serviços de reabilitação.

Ela faz tratamento com neurocirurgião, fisioterapia no Centro de Reabilitação, fui ver a fono mas não consegui ainda [...] (Mãe 7).

Ela faz acompanhamento na Policlínica, inclusive está parado porque a médica dela foi embora. No Centro de Reabilitação Dom Aquino eu nunca consegui marcar, nós praticamente imploramos para a médica, mas ela falou que não tinha jeito, estava lotado e não conseguimos não (Mãe 1).

Eu comecei a levar ela de novo na terapia ocupacional, lá no Centro de Reabilitação Dom Aquino. Me falaram lá para levar ela na terapia da água, mas ainda não consegui (Mãe 2).

O acesso à saúde pressupõe a garantia do uso de bens e serviços socialmente importantes, sem qualquer tipo de obstáculos, e envolve múltiplas questões de ordem socioeconômica e culturais, que interagem com aspectos intersetoriais ligados à própria estrutura política do país.²¹

Além das dificuldades de acesso aos serviços públicos de saúde para tratamento e reabilitação, as famílias vivenciam outros problemas que são vistos como obstáculos para o cuidado do filho, entre eles destacam-se as dificuldades de transporte, pois além da limitação física pelo fato de a criança não andar, a maioria não possui cadeira de rodas, o que restringe o transporte para a fisioterapia ou outras atividades de reabilitação.

[...] mas se tiver que pegar algum ônibus é difícil. Você fica muito cansada, pois a criança é muito pesada e o ônibus é alto demais (Mãe 1).

Por enquanto eu levo ela no carrinho de bebê, ainda tem três anos e pouco, por que para subir no ônibus com o carrinho é mais leve. Então a dificuldade é essa de transporte, quando você não tem carro e ela está ficando pesada (Mãe 6).

Ela tem direito ao “Buscar” (transporte público para portadores de deficiência). Já fiz várias tentativas e até agora não consegui o Buscar para levar ela nos lugares que precisa (Mãe 2).

A acessibilidade está definida no decreto federal nº 3.298²², de 20 de dezembro de 1999, em seu artigo 51º, como:

A possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das instalações e equipamentos esportivos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida [...]

Em pesquisa realizada com famílias de crianças com necessidades especiais, observou-se que elas encontravam restrições de locomoção, pelas barreiras arquitetônicas encontradas nas cidades e dificuldades no atendimento às necessidades de saúde.²³

As famílias fazem também referência a obstáculos para conseguir o encaminhamento para tratamento fora do domicílio em um serviço multiprofissional de referência, como por exemplo, na Rede Sarah de Hospitais, já que este é um centro de referência nacional para tratar esse tipo de malformação.

Eu dei entrada quando ele tinha dois anos e aí eu fui pela primeira vez no mês de agosto de 2004, quando ele estava com três (Mãe 6).

Tens umas crianças que foram até para Brasília (Rede Sarah), mas até hoje eu não consegui. Tem que ter encaminhamento do neuro, e eles falam que no caso dela tem tratamento aqui. Só que eu não vejo isso, não acho que o tratamento dela é bom, porque ela sempre precisa de médico (Mãe 5).

A qualidade de sobrevivência das crianças portadoras de espinha bífida é significativamente afetada por fatores socioeconômicos e pela ausência de centros multidisciplinares de acompanhamento e tratamento.²⁴

Em nossa realidade, a atenção à saúde à criança com espinha bífida se caracteriza, sobretudo, pela carência de serviços especializados com equipe multiprofissional e também pela presença de profissionais de saúde inadequadamente preparados para atender suas necessidades de forma regular e continuada. Essa situação gera uma demora no início do tratamento dessa clientela, muitas vezes agravando as sequelas e complicações. Por outro lado, as famílias têm conhecimento da existência no país de serviços de excelência para o cuidado dessa malformação, e tentam ter acesso a um tratamento de qualidade, usando os recursos que o SUS disponibiliza, por meio do tratamento fora do domicílio.

Em relação aos direitos das pessoas portadoras de deficiência, a Política Nacional para a Integração da Pessoa

Portadora de Deficiência,²² no que se refere à saúde, atribui ao setor a promoção de ações preventivas, a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia ao acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados.

A assistência integral à saúde de pessoas portadoras de deficiência não deve ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, mas elas devem ter assegurado o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade.

As alterações anatômicas e funcionais da espinha bífida são permanentes. Muito embora algumas dessas alterações possam ser corrigidas, os mecanismos de adaptação ainda são incapazes de neutralizar os estímulos ou solicitações. Assim sendo, no decorrer das diferentes etapas de desenvolvimento, a criança e a família precisam organizar e planejar o futuro com um estilo de vida diferente.

Ao falar do cuidado cotidiano com o filho, as mães manifestaram uma perspectiva normalizante e otimista quanto ao futuro da criança. As expectativas das mães estão essencialmente ligadas ao ato de andar, ou seja, a ausência de limitação física, e que a criança cresça e se desenvolva desfrutando de qualidade de vida.

Eu quero fazer de tudo para que ela tenha uma vida mais normal possível. Eu estou preparado para tudo, se for para ela andar, graças a Deus, vai ser uma bênção, mas se não for, ela não vai deixar de ser minha filha, por que eu não vou deixar de lutar por ela (Pai 1).

A gente procura viver a cada dia, sem se preocupar. Não tenho expectativa que venha andar, se ele se sentar pelo menos, se arrastar, já está bom demais. A gente sabe que a limitação dele é grande, tudo pode acontecer, ou não pode acontecer [...] (Mãe 3).

O futuro só a Deus pertence, né? Mais é claro que a gente tem algumas preocupações. Será que ela vai andar? Pelo menos de muleta, de alguma maneira [...] (Mãe 2).

Ah! Vai morrer logo, mas já vi criança grande. Se Deus quiser um dia ele anda, se Deus não quiser vai fazer o que? (Mãe 8).

A coisa que mais quero é ver ela andando. Eu tenho esperança! (Mãe 9).

Hoje, se ele andar ou não, não faz tanta diferença. Nas minhas orações eu peço pra Deus ajudar ele na parte urológica, para ele não sofrer tanto (Mãe 4)

Para essas mães que vivem situações de sofrimento, dor e morte, a busca pela cura do filho está nas mãos de Deus, na vontade divina.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ter um filho portador de espinha bífida, para a família, é um processo associado a sofrimento. Identificamos neste estudo, padrões de comportamento comuns em relação à sua vivência.

A espinha bífida como condição crônica interfere no cotidiano da família e faz com que ela desenvolva estratégias dentro e fora do lar para o cuidado da criança. Assim, cuidar da criança com espinha bífida resulta em mudanças no interior da família, sobretudo para a mãe, pois na maioria das vezes é ela que assume a responsabilidade pelo cuidado do filho.

Os profissionais de saúde não devem pautar suas preocupações somente nas crianças com espinha bífida, mas também em sua família, a qual é responsável pelo cuidado dessas crianças e necessitam manter sua saúde. Assim, o enfermeiro que cuida e interage com estas famílias necessita considerá-la como objeto de seu cuidado, de forma que, na compreensão do modo de ser dessa família, possa vislumbrar maneiras diferentes e individualizadas de prestar-lhe cuidados e assisti-la.

REFERÊNCIAS

1. Jorde LB et al. *Genética médica*. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Elsevier; 2004.
2. Moore KL, Persaud TVN. *Embriologia clínica*. 6ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2000.
3. Hockenberry MJ, Winkelstein W, Wong. *Fundamentos de enfermagem pediátrica*. Tradução de Danielle Corbett. 7ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Elsevier; 2006.
4. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. *Doenças tratadas na Rede Sarah*. [citado 22 julho 2008]. Disponível em: <http://www.sarah.br>
5. Aguiar MJB, Campos AS, Aguiar RALP, Lana AMA, Magalhães RL, Babeto LT. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatr* 2003 mar/abr; 79(2): 129-34.
6. Organização Mundial de Saúde-OMS. *Relatório Mundial. Cuidados inovadores para as condições crônicas: componentes estruturais para ação*. Brasília (DF); 2003.
7. Costa VT, Alves PC, Lunardi VL. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. *Rev Enferm UERJ* 2006 jan/mar; 14(1): 27-31.
8. Minayo MCS, Deslandes SF, Neto OC, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 26ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
9. Craft MJ, Willadsen JA. Interventions related to family. *Nurs Clin North Am* 1992; 27: 517-40.
10. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2007 mar; 11(1): 92-7.
11. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1994.
12. Parker RG. *Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo*. São Paulo (SP): Best Seller; 1991.
13. Marcon S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: Elsen I, Marcon S, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ª ed. Maringá (PR): EdUEM; 2004. p. 43-63.
14. Bessa LCL. Famílias de crianças com câncer. *Pediatr Atual* 1997; 10(1/2): 11-13.
15. Messa AA O impacto da doença crônica na família. [citado 30 jun 2004]. Disponível em: <http://www.psicologia.org.br/interacional/psc149.htm>
16. Lyra J, Ridenti S. Mãe presente, pai ausente? Reflexões preliminares sobre as funções parentais nos anos noventa. *Anais da 20ª Reunião Anual da ANPOCS - Grupo Família e Sociedade*; 1996; Caxambu (MG), Brasil. Caxambu (MG): ANPOCS; 1996. p. 26-35.
17. Furlan MFFM. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem /USP; 1998.
18. Araújo GF. Repercussões do cateterismo intermitente na vida de crianças portadoras de mielomeningocele. [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2000.
19. Carpenito LJ. *Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica*. 6ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1997.
20. Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995. Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília (DF), 11 dez 1995.

21. Pereira MG. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2005.

22. Decreto n º 3298, de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF), 21 dez 1999.

23. Silva AMF, Pires DEP. A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem a criança com necessidades especiais e sua família. *Texto&Contexto Enferm*. 2000 maio/ago; 9 (2): 414-26.

24. Salomão JF. Mielomeningocele: tratamento cirúrgico, complicações e resultados no primeiro ano de vida. [dissertação de mestrado]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/ UNIFESP; 1997.