

REPERCUSSÕES DA ROTINA DE CUIDADOS AO FILHO COM MIELO-MENINGOCELE NA QUALIDADE DE VIDA DE SUAS MÃES

Repercussion of the care routine to children with myelomeningocele in the quality of life of their mothers

Dirce Shizuko Fujisawa

Doutora, Docente do Departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual de Londrina/UEL – PR

Endereço de contato:

Dirce Shizuko Fujisawa – dirce07@sercomtel.com.br; dirce_fujisawa@uel.br
Rua Borba Gato, 70, ap. 204, Jardim América, Londrina/PR CEP 86010-630

Eliza Dieko Oshiro Tanaka

Doutora, Docente do Departamento de Psicologia Social e Institucional da Universidade Estadual de Londrina/UEL – PR

Resumo

O estudo qualiquantitativo teve como objetivos analisar a rotina de cuidados diários à criança com mielomeningocele e compreender as repercussões sobre a qualidade de vida de suas respectivas mães. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e aplicação do *Short Form Health Survey* (SF-36). Foram entrevistadas oito participantes, e trinta seis mães responderam ao SF-36. Quatro categorias de análise foram estabelecidas: cuidados com o filho, autocuidado, qualidade de vida e contribuição do serviço especializado. Os resultados do SF-36 foram analisados por meio da mediana e limite inferior e superior. A rotina de cuidados à criança com mielomeningocele envolve procedimentos que exigem constante atenção das mães. Os aspectos mais afetados na qualidade de

Mariana Zingari Camargo

Mestre em Ciências da Reabilitação Programa Associado UEL/UNOPAR – Londrina/PR - Bolsista Fundação Araucária

vida foram: vitalidade, saúde mental e emocional. Recomenda-se que a equipe multidisciplinar desenvolva programas e ações de cunho informacional e emocional que auxiliem na melhora da qualidade de vida das crianças e de suas famílias.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Mielomeningocele. Mães. Saúde da mulher.

Abstract

The aim of this qualitative and descriptive study was to analyze the daily care routine to myelomeningocele children and understand its repercussion at the quality of life of the mothers. Data was gathered by means of a semi-structured interview and the application of *Short Form Health Survey* (SF-36). Eight participants were interviewed and thirty six mothers answered the SF-36. Four categories were established: care with the child, self-care, quality of life and contribution of the specialized service. The results from SF-36 were analyzed by its median, lowest limit and highest limit. The routine care of children with myelomeningocele includes several procedures and actions which demand frequent attention from mothers. The most affected factors on the quality of life were the vitality, and the mental and emotional health. It is recommended that the multidisciplinary team develop informational and emotional programs that improve the quality of life of those children and their family.

Keywords: Quality of life. Myelomeningocele. Mothers. Women's health.

INTRODUÇÃO

A mielomeningocele é uma das principais malformações do Sistema Nervoso Central. Trata-se de complexo defeito do fechamento do tubo neural associado à seqüela neurológica, que pode causar significativa mortalidade e morbidade.¹ As falhas na fusão dos arcos vertebrais posteriores resultam em crescimento displásico da medula e das meninges.²

O programa terapêutico desenvolvido com crianças que possuem mielomeningocele envolve intervenções cirúrgicas, medicação, utilização de órteses e equipamentos, terapias e extensa rotina de cuidados. A adoção de abordagem multidisciplinar é recomendada no tratamento dessas crianças para melhorar a qualidade de vida.³

As crianças que possuem deficiência crônica não devem ser consideradas como entidades isoladas. Elas fazem parte, integralmente, de unidades sociais mais amplas, inseridas no contexto familiar, e cabe aos pais a responsabilidade pela tomada de todas as decisões e cuidados diários necessários.⁴ Entretanto, a responsabilidade pelos cuidados às crianças que possuem doenças crônicas e/ou deficiências, em grande parte, tem recaído sobre as mães.⁵ Com isso, muitas vezes, elas acabam experimentando exigências físicas e psicológicas maiores que os seus recursos pessoais. A atenção à saúde dos cuidadores de crianças que

possuem necessidades especiais é uma preocupação, relativamente, recente. Além disso, a compreensão da saúde como estado dinâmico, socialmente produzido, ainda é pouco investigada. Assim, é importante que se assegurem meios e situações que ampliem o bem-estar e a qualidade de vida da criança com necessidades especiais e seus familiares.⁶

No que se refere às mães de crianças com mielomeningocele, a rotina diária de cuidados, os problemas vivenciados, as dificuldades e as dúvidas enfrentadas por elas são inúmeras e, provavelmente, interferem na sua qualidade de vida. Portanto, os objetivos deste estudo consistiram em analisar a rotina de cuidados diários à criança com mielomeningocele e compreender as repercussões sobre a qualidade de vida de suas respectivas mães.

MÉTODOS

O estudo desenvolvido foi qualitativo e quantitativo, e a coleta de informações foi realizada por meio de entrevista semiestruturada e aplicação do questionário *Short Form Health Survey* (SF-36). O projeto de pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram encaminhados e aprovados pelo Comitê de Ética (Parecer Nº. 024/07, CAAE N. 0028.0.268.000-07, Folha de rosto Nº. 122971).

A entrevista semiestruturada foi norteada por roteiro de entrevista, elaborado conforme os objetivos

propostos no estudo, com perguntas iniciais de fácil complexidade, evoluindo para as de difícil complexidade. Os temas das perguntas versaram sobre a rotina de cuidados, tempo dedicado ao filho com mielomeningocele, autocuidado e atendimento especializado. O roteiro proposto foi submetido à análise de cinco juízes, que efetuaram sugestões e correções sobre a sequência e a compreensão das perguntas. Duas entrevistas piloto foram realizadas, com o intuito de avaliar a compreensão, a sequência e a adequação das perguntas do roteiro. Após a sua transcrição, observou-se que o roteiro estava adequado aos objetivos do estudo.

A coleta de informações junto às mães foi precedida da explanação sobre o estudo proposto, leitura do termo de consentimento livre e esclarecido e solicitação da permissão para gravar a sua fala. Somente após o consentimento delas foi iniciada a entrevista e a aplicação do questionário SF-36.

Utilizou-se como critério de seleção das participantes o atendimento a uma das seguintes condições: mães saudáveis ou com doença crônica diagnosticada, famílias de condição socioeconômica favorável ou desfavorável, filhos deambuladores, cadeirantes ou que ainda não definiram sua forma de locomoção (indeterminado), diferentes segmentos lesionados e faixa etária da criança. Tais critérios foram definidos com o intuito de obter amostra heterogênea em suas condições. Esse cuidado foi tomado para garantir que qualquer homogeneidade observada

na qualidade de vida das participantes fosse consequência da intensa rotina de cuidados junto à criança, e não de outras variáveis. Além dos cuidados citados, o número de participantes da entrevista foi definido a partir da ocorrência de repetição nas informações concedidas pelas entrevistadas. Assim, foram realizadas oito entrevistas com mães de crianças com mielomeningocele, que serão denominadas de P e identificadas por número. A idade das mães participantes variou de 27 a 42 anos, e de seus filhos com mielomeningocele de 19 dias a 9 anos. Quanto ao estado civil, todas eram casadas.

Os relatos verbais foram transcritos na íntegra e submetidos à análise de conteúdo. A partir de leituras repetidas dos relatos verbais transcritos, elaboraram-se as categorias de análise, que foram submetidas à apreciação de três juízes, dois fisioterapeutas e um psicólogo, com o objetivo de avaliar a sua pertinência e adequação. Esses profissionais possuíam experiência na reabilitação de indivíduos com deficiência motora e no desenvolvimento de estudos qualitativos. As sugestões efetuadas pelos juízes contribuíram na definição das categorias de análise.

A aplicação do questionário SF-36 foi realizada em 36 mães por amostragem de conveniência. A idade das participantes variou de 22 a 42 anos. Das 36 participantes, 8 apresentavam doenças já diagnosticadas, tais como: bronquite, câncer, obesidade mórbida, hipertensão arterial, síndrome do pânico. O SF-36 é um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida, de

caráter multidimensional,⁷ validado no Brasil por Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão e Quaresma.⁸ O instrumento é constituído de 8 componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. O escore final varia de 0 a 100 pontos, sendo que 0 corresponde ao pior estado geral de saúde e 100 ao melhor estado de saúde.

O estudo de Eker e Tüzün⁹ utilizou o questionário SF-36 para avaliar a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. Já Pádua et al.,¹⁰ no estudo sobre a desabilidade e qualidade de vida de adultos jovens com mielomeningocele, aplicaram diversos instrumentos, inclusive o SF-36. Dessa forma, verifica-se que o SF-36 permite a avaliação da qualidade de vida de mães de crianças com desordens motoras e/ou físicas.

A análise estatística dos dados obtidos com as participantes, por intermédio do SF-36, foi realizada por meio do teste de Shapiro-Wilk com a finalidade de verificar a normalidade da sua distribuição. Como os resultados não apresentaram distribuição normal, procedeu-se ao cálculo da mediana, do limite inferior e limite superior de cada componente do SF-36.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As quatro categorias de análise estabelecidas foram: cuidados com o filho, autocuidado, qualidade de vida das mães e contribuição do serviço

especializado. Essas categorias foram ilustradas por meio da inserção de alguns recortes de relatos verbais apresentados pelas participantes.

Cuidados com o filho

A categoria cuidados com o filho refere-se à descrição de todas as tarefas que as mães executam cotidianamente com o filho que possui mielomeningocele. Aborda, também, as dificuldades relatadas pelas mães para a realização do tratamento, as situações ou as condições que ajudam a amenizar a sobrecarga do seu cotidiano e as consequências da rotina vivenciada nos cuidados diários com o filho em suas vidas.

As crianças com mielomeningocele necessitam passar por intervenção cirúrgica logo após o nascimento. A mediana de correção é de quatro dias, e, com frequência, elas apresentam hidrocefalia, atraso motor, bexiga neurogênica e pé torto congênito.³ Várias complicações secundárias também podem ocorrer, como, por exemplo: ulcera de decúbito, infecção do trato urinário, deformidade e dificuldade de aprendizagem escolar. A mielomeningocele traz consequências para a vida da criança, pois ocorrem problemas neurológicos, músculoesqueléticos, de desenvolvimento, da pele e disfunção vesical e intestinal.¹¹ Por conta disso, a rotina de cuidados diários com o filho que possui mielomeningocele envolve uma série de atividades que acabam

absorvendo tempo intenso de dedicação das mães, como ilustra a fala a seguir:

Eu levanto passo a sondinha, troco ela, dou mamadeira, dou o que comer pra ela, mamadeira, aí levo pra escola. Aí tem dia que ela não mama, aí tenho que ir na hora do recreio que é pertinho, né? Aí faço o serviço... onze e vinte eu vou buscar ela, aí chego se tá calor essas coisas eu dou banho e já troco e já dou almoço e já sai de novo. Passo sonda também, aí levo na escola e levo na instituição X pra fazer alguma atividade e daí eu volto e fico esperando meu marido até de tarde pra mim ir lá porque onde eu levo ela é do outro lado da cidade, não tem circular, não tem nada e então é muito cansativo pra eu ficar vindo empurrando ela com a cadeira, então é perto do serviço do meu marido, eu fico na minha sogra e só volto de tarde. Aí na terça-feira, terça-feira ela, na segunda-feira ela tem reforço perto de onde eu moro, segunda e quarta é uma e meia que ela entra e sai três horas, aí na terça-feira ela entra uma e meia na outra escola e sai três horas, aí dia de quinta-feira ela entra três horas e sai cinco e meia. Ela só não vai lá dia de sexta-feira ela faz fisioterapia e fono, aí que ela não vai na outra escola, segunda e quinta ela vai na escola de manhã e de tarde. Aí volta banho, janta, sonda. (P2)

Uma das tarefas que, frequentemente, as mães precisam assumir nas rotinas de cuidados diários tem sido a execução do cateterismo intermitente, a troca de fraldas e a realização de terapias, conforme mostram as falas: “passo a sonda cinco, seis vezes” (P2), “a única coisa que é

diferente que ele tem que trocar, já não é como uma criança da idade dele” (P1), “aí vem pra fisioterapia, aí chega da fisioterapia [...]” (P5). O cateterismo intermitente é considerado por essas mães um procedimento de difícil execução: “quando eu comecei a usar a sonda nele, eu não conseguia passar. Tinha medo e não conseguia [...]” (P3).

A maioria dos pais sente aversão quando precisam fazer o cateterismo intermitente no filho, mas, por outro lado, eles compreendem que a sua execução e gerenciamento são imprescindíveis.¹² Apesar de todas as dificuldades e do desconhecimento para realizar os procedimentos, as mães persistem na aprendizagem para que a sua execução seja possível: “Eu não sabia e também nunca tinha mexido com curativo, né! Aí eu tive que aprender” (P7).

Em realidade, o que se pode observar pelo relato das participantes é que, independentemente da sua dificuldade ou do seu estado físico e emocional, a rotina de cuidados com seus filhos acaba sendo de sua responsabilidade. Portanto, elas não têm alternativas a não ser assumir a tarefa de realizar os cuidados necessários para a manutenção da saúde do filho, pois “se achar difícil é você mesmo que tem que fazer, não tem essa” (P1), “tem vez, tem dia, que a gente ta mais cansada assim, mas aí a gente faz” (P3).

Essa situação foi identificada também em estudo que buscou analisar as representações e necessidades de crianças em idade escolar, portadoras de bexiga neurogênica, e

de suas mães.¹³ O estudo mostrou que, preparadas ou não para cuidar de seus filhos com bexiga neurogênica, as mães assumiam toda a responsabilidade junto a eles. A necessidade de proporcionar assistência constante à criança ocasionava desgaste às mães, que era percebido pelo seu desabafo “tudo eu”, frase que caracteriza a permanência cultural da responsabilização atribuída histórica e socialmente à mulher/mãe em relação ao cuidar/cuidado do filho. Apesar de os cuidados da criança com mielomeningocele estar sobre responsabilidade das mães, a maioria delas relata que pode contar com o auxílio dos seus familiares, principalmente de seus maridos: “meu marido ajuda muito” (P2). Algumas participantes, como P3 e P6, também argumentam que contam com a ajuda de outros filhos no cuidado à criança com mielomeningocele: “são dois irmãos que cuidam mais” (P6).

A doença ou a limitação física em uma pessoa pode provocar mudanças na vida de todos os membros da família e gerar situações de estresse, pois a sobrecarga de atividades para atender às necessidades da criança exige a reorganização de sua dinâmica. Contudo, ter um irmão deficiente não significa ter problemas, pois as relações entre irmãos dependerão da estrutura familiar, das crenças da família sobre a deficiência, da ordem de nascimento, da idade das crianças e da condição socioeconômica da família.¹⁴ Quanto menor a idade do irmão, maior a propensão para assumir o papel de cuidador do irmão com necessidades especiais.¹⁵ O fato de os irmãos em

idade escolar terem envolvimento maior no cuidado e supervisão do irmão com necessidades especiais, comparativamente a os irmãos adultos, pode ocorrer em função de os mais jovens estarem sob maior controle de seus cuidadores quanto ao cuidar destes irmãos.

A função de gerenciar, zelar e educar a prole sempre fica a cargo das mães, pois aos pais cabe o papel de provedor das necessidades econômicas para a subsistência da família. Essa colocação pode ser corroborada pelo estudo de Silva e Dessen,¹⁶ sobre a criança com Síndrome de Down e sua família, cujo resultado mostrou que as mães eram as maiores responsáveis pelos cuidados e pela transmissão de regras aos filhos. Já os pais desempenhavam papel secundário, envolvendo-se menos com a rotina da casa. Portanto, mesmo que a família auxilie nos cuidados da criança com mielomeningocele, a sobrecarga de toda a rotina que envolve a sua vida acaba sempre recaindo sobre as mães. Essa sobrecarga se torna tão intensa que as mães acabam vivendo em função desses filhos: “vinte e quatro horas” (P4), “eu não sei falar quanto tempo, mas a maioria é dela” (P5).

Holm et al.¹⁷ mostram em seu estudo sob o impacto da incerteza as razões pelas quais os pais de crianças com doenças crônicas são menos afetados em sua saúde física e psicológica em relação às mães, já que essas são mais expostas a situações estressantes.

A participante P7 foi a única

que não abordou sobre os aspectos relacionados à intensa rotina de cuidados, pois no momento da pesquisa seu filho tinha sido submetido a cirurgia de correção da mielomeningocele e se encontrava internado no hospital. Em realidade, essa mãe ainda não havia experienciado toda a situação de cuidados que a criança necessita diariamente, por seu filho ser recém-nascido.

Além do acompanhamento diurno intenso, os cuidados com a criança precisam ser estendidos também para o período noturno: “eu tenho que olhar como ele tá, porque ele vira muito no berço. Ah! Levanto umas três vezes. E tem a sonda da meia-noite” (P3.)

Os pais de crianças com deficiência física têm o seu sono afetado, pois necessitam cuidar de seus filhos também no período noturno.¹⁸ Já os pais das crianças com mielomeningocele precisavam dispor menor atenção aos filhos nesse período, quando comparadas a crianças que apresentavam distrofia muscular, paralisia cerebral e outros diagnósticos pela manifestação da dor¹⁸. Porém, o fato de a criança com mielomeningocele demandar menos atenção que as crianças com outras deficiências físicas, no período da noite, não significa que as mães deixam de se preocupar com seus filhos enquanto eles dormem.

O que se pode constatar é que à medida que a idade das crianças vai avançando eles se tornam mais independentes e, com isso, demandam menos necessidade de atenção aos

cuidados básicos, como é o caso das participantes P1, P5, P6 e P8 que possuem filhos com a idade entre 6 a 9 anos. Para essas participantes, as rotinas de cuidados diários com seus filhos tornaram-se menos desgastantes com o decorrer do tempo:

[...] ela acorda, ela vai no banheiro tomar banho e se penteia, tudo sozinha. Aí eu falo X vamos passar a sonda, aí, eu passo a sonda nela, aí ela vem pra tomar o café da manha. Aí depois ela vai brinca e eu vou fazer o meu serviço. Depois quando dá nove horas eu entro pra fazer almoço de novo. Aí, eu pego, vou fazer a sondagem, aí eu vou fazendo o almoço aí ela fica tranquila. Depois quando dá meio-dia eu pego, aí ela toma banho pra ir pra escola, o ônibus chega pra pegar ela, eu faço a sondagem na hora que o ônibus tá vindo, aí ela vai pra escola. Aí depois, três horas, na escola, ela passa a sonda sozinha. Volta cinco horas. Quando dá seis horas, antes dela jantar eu já falo vamos tomar banho pra fazer a sondagem às seis. Ela toma banho, faz sondagem e vai janta. (P6)

A fase em que os filhos começam a frequentar a escola, teoricamente as mães acabam se desvincilhando dos cuidados a eles, pelo menos durante o período em que permanecem fora de casa. Em estudo realizado com dois irmãos com mielomeningocele, identificou-se não haver alteração evidente no comportamento comunicativo, habilidades de linguagem oral e vocabulário receptivo, entretanto, verificaram-se alterações importantes quanto às habilidades psicolinguísticas, que podem refletir na leitura, escrita e

aritmética, conseqüentemente, causar impacto na atividade acadêmica.¹⁹ Portanto, outras demandas podem surgir em função da participação da criança na escola. O estudo de Verhoel et al.²⁰ mostrou que adultos jovens com mielomeningocele, que possuíam lesão abaixo de L2, eram independentes em todos os domínios do *Functional Independence Measure* (FIM), ao contrário da maioria dos adultos jovens com hidrocefalia e lesão acima de L2 que continuavam sendo dependentes na locomoção (79%) e autocuidado (54%). Contudo, no controle vesical, ambas as populações continuavam dependentes.

As mães de crianças com paralisia cerebral apresentam comprometimento emocional por estarem expostas a vários eventos estressantes, relacionadas ao cuidado com o filho, além de possuírem baixa coesão familiar, dificuldade de adaptação e maiores necessidades e exigências externas²¹. Embora as mães de crianças com mielomeningocele considerem que seus filhos tenham se tornado mais independentes, o que se pode verificar é que a sua preocupação ainda é constante: “minha mente tá ligada nela, sabe?” (P6). Essa preocupação continua a existir, pois além das rotinas de cuidados em seu domicílio, as mães precisam também levar seus filhos, constantemente, a consultas e terapias: “[...] já teve acompanhamento com nove especialidades médicas... teve vez de eu tá no hospital na segunda, na terça, na quarta, na quinta, na sexta” (P8). Para essa mãe, quando o seu filho estava na fase inicial do tratamento, necessitava de uma série de acompanhamentos

médicos especializados, que demandavam várias consultas e atendimentos. O tratamento da criança com mielomeningocele envolve várias especialidades e deve ser realizado por equipe multiprofissional, pois o processo de cuidado à sua saúde requer atenção tanto aos aspectos físicos e biológicos quanto sociais e psicológicos.³

A realização dos cuidados e procedimentos necessários ao filho com mielomeningocele modificou a rotina de vida das participantes, como pode ser demonstrado no relato: “porque muda a rotina da gente” (P1). Essa mudança está relacionada ao fato de, além de ter que cuidar do filho com mielomeningocele, as demais atribuições domésticas também ficarem a cargo delas: “[...] eu tenho a casa pra limpar, roupa pra lavar” (P3). Essas mães anseiam por trabalho formal e remunerado, porém são impossibilitadas de exercer qualquer atividade fora de casa, visto que os cuidados com seus filhos demandam a maior parte do tempo de suas funções diárias: “você não consegue trabalhar, é ele, só ele” (P4). Apenas a participante P8 tem uma atividade profissional, já que possui empresa própria, que possibilita exercer trabalho fora de casa, pois sendo proprietária consegue conciliar a atividade profissional com as atividades domésticas. A opção que resta para a maioria é o trabalho informal e voluntário, pois sendo esporádico é possível de ser executado: “[...] na outra escola eu fico ajudando na secretaria, eu não fico parada. Eu ajudo recortar desenho das crianças ou vou dar atividade, eu não fico parada não” (P2).

Um alerta deve ser realizado sobre a invisibilidade do trabalho da mulher sob a ótica da desqualificação do trabalho doméstico na perspectiva econômica, pois é o tipo mais comum de atividade não remunerada.²² Partindo da ideia de Marx, pode-se dizer que nesse tipo de trabalho não há relação mercantil, pois não existe lucro. Observou-se que as mães de crianças com mielomeningocele, deste estudo, demonstraram interesse em ter trabalho formal. Tal sentimento é compreensível, já que além dos afazeres domésticos não serem remunerados, também não são socialmente reconhecidos como trabalho. As mulheres apresentam dificuldades em conciliar o trabalho com a maternidade, e que para elas, ser mãe é ser responsável pelos filhos.²³ Dessa forma, é possível compreender as dificuldades das mães de crianças com mielomeningocele em assumirem trabalho formal e remunerado, em detrimento do acréscimo de cuidados exigidos pelo seu filho.

Autocuidado

A categoria autocuidado refere-se aos cuidados relativos à saúde das mães de crianças com mielomeningocele. Quando questionadas sobre os cuidados à sua própria saúde, o que se pode constatar mediante a fala de algumas participantes é que essa prática se torna secundária em detrimento das necessidades de cuidados em relação ao filho, que no momento são mais emergentes: “nem um pouco, não tem

tempo” (P4), “o doutor falou assim pra mim, voltar pra marcar de novo. Eu nem fui lá, comigo eu não preocupo” (P6).

Somente as participantes P2 e P3 informaram que, no momento, realizam atividades de cuidados à sua saúde. Contudo, o que se pode observar é que essas atividades só são possíveis de serem realizadas pelo fato de a criança frequentar a escola durante um período do dia:

Antes eu não fazia caminhada nada, agora eu faço, to fazendo não todo dia, mas de vez em quando eu faço caminhada, antes eu não ia no médico porque se eu fosse tinha que levar ela e ela tinha que faltar na escola e agora não, eu vou quando ela está na escola. (P2)

As mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica têm problemas em relação a sua própria vida nas esferas física, psíquica e social, decorrentes das tarefas relacionadas ao cuidar dos seus filhos¹³. Da mesma forma, neste estudo também foi identificado que as participantes, muitas vezes, negligenciam o autocuidado pelas mesmas razões. Os estudos sobre os efeitos na família de crianças com mielomeningocele, quanto ao grau de comprometimento, não são conclusivos.²⁴ Porém, as participantes revelaram que o avanço na idade da criança pode diminuir a sobrecarga em relação aos seus cuidados, liberando-as momentaneamente para o autocuidado.

A qualidade de vida das mães

Como fica a qualidade de vida das mães que abandonam os cuidados a si próprias para se dedicarem inteiramente ao filho que possui alguma doença crônica? Os estudos realizados mostraram que a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral apresentava-se comprometida quando comparada a de mães de crianças sem e com problemas leves de saúde.^{9, 25} Estudo mostrou que 90% dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral severa eram as suas próprias mães, e o impacto na qualidade de vida foi demonstrado pelo baixo escore ao SF-36 nos componentes: aspecto social e emocional, saúde mental e vitalidade.²⁶

Nesse estudo, a aplicação do SF-36 nas mães de criança com mielomeningocele mostrou que a mediana do escore final obtido foi de 76, 27. As medianas das pontuações dos componentes do SF-36, com seus respectivos limites inferior e superior, foram: capacidade funcional 90 (30/100), aspecto físico 100 (0/100), dor 62 (10/100), estado geral de saúde 75 (27/100), vitalidade 45 (10/85), aspecto social 75 (12,5/100), aspecto emocional 66 (0/100) e saúde mental 56 (4/100). Esses resultados indicam que essas mães também possuem comprometimento na sua qualidade de vida. As suas pontuações foram menores nos componentes dor, vitalidade, saúde mental e aspecto emocional, já que foram inferiores a 70. Entretanto, quando comparado às mães de crianças com paralisia cerebral, o aspecto

social foi menos afetado. Esses dados corroboram as entrevistas, nas quais as mães revelaram que o autocuidado acaba ficando para segundo plano, pela necessidade de dispensar cuidados ao filho em primeiro plano.

A vitalidade está relacionada ao vigor e energia para realizar as atividades ou, ao contrário, a pessoa se sente esgotada ou cansada. Verificou-se que a extensa rotina de cuidados descrita pelas participantes, inclusive no período noturno, provavelmente, diminui a sua vitalidade e afeta a sua disposição para realizar tarefas que são importantes para o seu bem-estar físico, psíquico e social.

A saúde mental trata do estado da pessoa em relação ao desânimo e depressão ou felicidade e tranquilidade. A existência de doença crônica orgânica em um dos membros da família acarreta mudanças importantes no seu relacionamento, particularmente no que se refere ao estresse parental, isolamento social, comportamentos de superproteção e riscos aumentados para a ocorrência de desajustes psicológicos da criança, dos genitores e irmãos²⁷. As mães de crianças com mielomeningocele vivenciam essas modificações, e as preocupações constantes, decorrentes dessas alterações no âmbito da dinâmica familiar, acabam afetando a sua saúde mental. A incerteza em relação ao futuro do filho constitui aspecto crucial ao desenvolvimento de sintomas psicológicos nas mães de crianças com doenças crônicas, mais do que nos pais.²⁷

Os componentes com maiores pontuações do SF-36 foram o aspecto físico e a capacidade funcional. Esses dados revelam que, mesmo apresentando dor, saúde comprometida e menor vitalidade, as mães continuam a ser responsáveis pelos cuidados à criança. Conforme argumentam essas mães, a presença da dor e sua interferência na realização das atividades não têm relação apenas com os cuidados intensivos que necessitam despende ao filho com mielomeningocele, mas também, ao fato de algumas mães apresentarem doenças crônicas. Contudo, o que se pode constatar mediante os dados da entrevista é que mesmo que as participantes possuam alguma doença crônica, elas dedicam tempo menor do que o efetivamente necessário para se tratar. Os sintomas físicos são igualmente afetados em pais e mães de crianças com doenças crônicas.²⁷ Os dados das entrevistas revelaram que as participantes se dedicam intensamente aos cuidados de seus filhos, provavelmente, à custa de esforço e superação das dificuldades. O apoio de equipe interdisciplinar no sentido de propor estratégias educativas em saúde é recomendado, com a finalidade de propiciar melhoria da qualidade de vida no âmbito familiar de crianças com paralisia cerebral.²⁸

Contribuição do serviço especializado

A categoria contribuição do serviço especializado refere-se à percepção que

as participantes possuem em relação ao atendimento prestado pelos profissionais especializados que compõem a equipe multiprofissional. Além disso, inclui também a sua satisfação em relação aos serviços recebidos e as sugestões para a melhoria do sistema de saúde. Entre os benefícios obtidos pelas participantes destacam-se os esclarecimentos das suas dúvidas e a rapidez na resolução dos problemas apresentados pelos seus filhos: “no oitavo mês que eu vim [...] aí ele foi, que ele mandou fazer exames, já fiz aqui também. Já fiz, aí ele me explicou certinho, como é que ia ser quando ele nascer” (P1), “porque não tem pra onde recorrer, se o doutor estivesse aí, era só falar pra ele que estava acontecendo isso, isso e isso e rapidinho ele resolvia” (P8).

A participante P6 argumentou que o atendimento oferecido pelo serviço especializado melhorava a sua qualidade de vida: “eu gostei muito, sempre que a gente ia no HC, a gente ia embora mais feliz” (P6).

Outras participantes, como P3, P4, P6 e P7, revelaram sua satisfação com o atendimento especializado oferecido aos seus filhos e não forneceram sugestões quanto à assistência recebida. As demais participantes mostraram-se satisfeitas com o atendimento oferecido pelo serviço de saúde, mas fizeram sugestões: o fornecimento de informação correta, a redução das orientações ao que é estritamente importante, a manutenção de reuniões explicativas aos pais de crianças com mielomeningocele, a implementação de

acompanhamento psicológico as mães e a agilidade na forma de recebimento de materiais necessários e de uso contínuo pelo sistema de saúde: “me ajudando, só falando verdade e o que eu tenho que fazer” (P1), [...] é muita coisa e aí nem dá tempo de fazer”(P2), “[...] tinha aquelas reuniões que ele falava trocar receita de bolo” (P8), “minha opinião quando a mãe descobre que o filho vai vim com problema daí essa mãe tinha que ser psicologicamente tratada” (P8), “[...] até 2 anos atrás, eu ia lá e ficava esperando 3 horas, é complicado essas coisas pra gente” (P8).

O tratamento da criança com mielomeningocele deve ser realizado por equipe multiprofissional, composta por médico, psicólogo, fisioterapeuta, enfermeiro, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e nutricionista.²⁹ A atenção às repercussões psicológicas e sociais que a doença crônica pode acarretar a criança e sua família se faz necessária.²⁷ Os profissionais têm o papel de intercambiar os conhecimentos de suas especialidades, com o intuito de realizar ação terapêutica, clínica ou educativa integrada. Essa ação deve envolver não apenas a atenção à criança que possui mielomeningocele, mas também à sua família, que acaba sofrendo estresse tanto pela condição apresentada pela criança quanto pela necessidade de peregrinar por diferentes locais em busca de atendimento e tratamento ao seu filho. A efetividade e sucesso da parceria colaborativa entre profissionais e familiares da criança com deficiência deve ter como características

essenciais o respeito mútuo, comunicação, confiança, participação, amabilidade, sinceridade, seriedade e imparcialidade.³⁰

CONCLUSÕES

As rotinas de vida das mães de crianças com mielomeningocele envolvem intensa jornada de atividades relativas aos cuidados necessários para manter a saúde de seus filhos. Contudo, a tentativa de preservação da saúde da criança com mielomeningocele tem trazido repercussões na qualidade de vida de suas mães nos componentes: vitalidade, saúde mental e emocional. Os resultados reforçam que a equipe multidisciplinar deve ampliar o atendimento à criança com mielomeningocele e à sua família, especialmente, às mães. Esse atendimento precisa ser de caráter tanto informacional quanto emocional, pois além de propiciar todas as orientações sobre como cuidar da criança com mielomeningocele deve, também, disponibilizar espaço que permita às mães expressarem as suas angústias e sofrimentos, decorrentes do desgaste físico e emocional gerado pelo exercício da intensa tarefa de cuidar do seu filho. Essas mães também necessitam receber apoio emocional, para que possam aprender a identificar e lidar com as situações que lhe geram estresse, buscando estratégias para o seu enfrentamento e minimização do impacto sobre o seu organismo. A equipe multidisciplinar deve, também, buscar o

máximo de independência funcional da criança com mielomeningocele, visando a sua reabilitação e a melhora da sua qualidade de vida e a diminuição da necessidade de cuidados.

Ressalta-se que, se a unidade familiar estiver bem estruturada, as consequências negativas sobre o desenvolvimento e comportamento das crianças com mielomeningocele podem ser minimizadas. A reestruturação da dinâmica familiar deve envolver a participação de todos os seus membros, que poderão contribuir para a melhora da saúde física, emocional e social da criança, do casal e dos irmãos.

A avaliação da qualidade de vida foi investigada por meio da aplicação do SF-36, que é instrumento genérico. Assim, há a necessidade de elaborar questionários com perguntas mais específicas sobre a saúde dos cuidadores de crianças com deficiência. Outros estudos também devem ser conduzidos no sentido de levantar informações sobre a qualidade de vida dos demais membros da família de crianças com mielomeningocele e da sua dinâmica.

REFERÊNCIAS

- 1 Collange LA, Franco RC, Esteves RN, Collange NZ. Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. *Fisioter Pesq*. 2008;15(1):58-63.
- 2 Cronemberger MF, Tabuse MKU, Aguilar LT, Costa MF, Ferraretto I. Achados oculares em pacientes com mielomeningocele: 72 casos. *Arq Bras Oftalmol*. 2000;63(5):379-82.
- 3 Ulsenheimer MMM, Antoniuk SA, Santos LHC, Ceccatto MP, Silveira AE, Ruiz AP et al. Myelomeningocele: a brazilian university hospital experience. *Arq Neuropsiquiatr*. 2004;62(4):963-8.
- 4 Coor, CA, Coor, DM. Desenvolvendo uma filosofia de cuidados. In: Downie PA (Org.). *Neurologia para fisioterapeutas – CASH*. São Paulo: Panamericana; 1987. p.15-21.
- 5 Santos SV. A Família da criança com doença crônica: abordagem de algumas características. *Aná Psicológica*. 1998;1:65-75.
- 6 Matsukura TS, Marturano EM., Oishi J, Borasche GR. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec*. 2007;13(3):415-28.
- 7 Moura RCR, Fontes SV, Ida FS, Fukujima MM. Instrumentos de avaliação para a prática e pesquisa nas áreas da saúde. In: Fontes SV, Fukujima MM, Cardeal JO (Orgs.). *Fisioterapia neurofuncional: fundamentos para a prática*. São Paulo: Atheneu; 2007. p. 199-212.
- 8 Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma, MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39(3):143-50.
- 9 Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disab Rehabil*. 2004;26(23):1354-9.
- 10 Padua L, Rendeli C, Rabini A, Girardi E, Tonali P, Salvaggio E. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bífida. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83:1384-8.
- 11 Segal ES, Deatrck JA, Hagelgans NA. The determinants of successful self-catheterization programs in children with myelomeningoceles. *J Pediatr Nurs*. 1995;10(2):82-88.
- 12 Borzyskowski M, Cox A, Edwards, M, Owen, A. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46:160-7.
- 13 Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. *Rev Latinoam Enferm*. 2003;11(6):736-70.
- 14 Fiamenghi Jr GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol Cienc Prof*. 2007;27(2):236-45.
- 15 Nunes CC, Aiello ALR. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicol Reflex Crit*. 2008;21(1):42-50.
- 16 Silva NLP, Dessen MA. Deficiência Mental e Família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psic: Teor Pesq*. 2001;17(2):133-41.
- 17 Holm KE, Patterson JM, Rueter MA, Wamboldt F. Impact of uncertainty associated with a child's Chronic health condition on parents' health. *Fam Syst Health*. 2008;26(3):282-95.

- 18 Hemmingsson H, Stenhammar AM, Paulsson K. Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child Care Health Dev.* 2008;35(1):89-95.
- 19 Lamônica DAC, Ferreira AT, Prado LM, Crenitte PAP. Desempenho psicolinguístico e escolar de irmãos com mielomeningocele. *Rev CEFAC.* 2012; 14(4):763-9.
- 20 Verhoel M, Barf HA, Post MWM, Van Asbeck FWA, Gooskens RHJM, Prevo, AJH. Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48: 114-9.
- 21 Glenn S, Cunningham HP, Reeves D, Weindling M. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2008;35(1):71-8.
- 22 Mello HP, Considera, CM, Di Sabbato, A. Os afazeres domésticos contam. *Econ Soc.* 2007;16(3):435-54.
- 23 Almeida LS. Mãe, cuidadora e trabalhadora: as múltiplas identidades de mães que trabalham. *Rev Dep Psicol.* 2007;19(2):411-22.
- 24 Kazak AE, Clark MW. Stress in families of children with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 1986;28:220-8.
- 25 Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair.* 2005;19(3):232-7.
- 26 Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AME, Thomas AG, Lambert B, Vernon-Roberts A et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46:796-800.
- 27 Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit.* 2002;15(3):625-35.
- 28 Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS.* 2008;21(1):55-60.
- 29 Didelot WP. Current concepts in myelomeningocele. *Curr Opin Orthop.* 2003;14:398-402.
- 30 Silva AM, Mendes EG. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. *Rev Bras Educ Espec.* 2008;14(2): 217-34.