



Español

Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



Notas Previas



La continuidad del cuidado de niños y adolescentes con mielomeningocele: estudio descriptivo

Giselle Lima de Freitas¹, Roseni Rosângela de Sena¹

¹ Universidade Federal de Minas Gerais

RESUMEN

Problema: la complejidad de los cuidados ofrecidos al niño y al adolescente con mielomeningocele y la necesidad de dar continuidad en domicilio representan un desafío para el cuidador. **Objetivo:** analizar la continuidad del cuidado en domicilio de los niños y adolescentes con mielomeningocele. **Método:** estudio descriptivo-exploratorio, con metodología cualitativa y referencial teórico-metodológico de la dialéctica. Los datos fueron colectados con 16 familias, representadas por niños y adolescentes con mielomeningocele y sus madres, por medio de entrevista y observación en el período de mayo a agosto de 2015. La observación sucedió durante las tres visitas domiciliarias realizadas a cada familia. La entrevista fue realizada durante la primera visita domiciliar. Los datos fueron sometidos al análisis de contenido temático. **Resultados preliminares:** las familias poseen bajo ingreso y enfrentan desafíos sociales relacionados a la adquisición de materiales para los cuidados y accesibilidad.

Descriptor: Rehabilitación; Meningomielocelo; Continuidad de la Atención al Paciente; Cuidadores.

SITUACIÓN PROBLEMA Y SU SIGNIFICANCIA

La mielomeningocele (MMC) es la forma más grave entre las malas formaciones congénitas ocasionadas por el defecto del cierre del tubo neural. Esa mala formación afecta diferentes sistemas corporales - neurológico, renal/genito-urinario, ortopédico - dándoles un carácter de cronicidad y comprometiendo la calidad de vida de niños y adolescentes afectados y sus familiares⁽¹⁾. La rehabilitación de niños y adolescentes con MMC, objetivando la autonomía, envuelve la capacitación de padres o cuidadores para realizar cuidados que extrapolan el ambiente hospitalario y necesitan de continuidad en el domicilio⁽²⁾. Por las cuestiones financieras y emocional, se reconocen las dificultades con relación a la adecuación familiar para la continuidad de los cuidados⁽³⁾.

CUESTIÓN NORTEADORA

¿Cuáles son los aspectos que interfieren en la continuidad de los cuidados de los niños y adolescentes con mielomeningocele en domicilio?

OBJETIVOS

Objetivo general: analizar la continuidad del cuidado en domicilio de niños y adolescentes con mielomeningocele, ofrecido por el cuidador principal. Objetivos específicos: observar como las orientaciones y los cuidados ofrecidos en el hospital son asumidos por los cuidadores en domicilio; analizar el cotidiano de niños y adolescentes con mielomeningocele y de su cuidador principal en domicilio en la producción del cuidado; identificar aspectos que interfieren en la continuidad del cuidado domiciliar de niños y adolescentes con mielomeningocele y su familia.

MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo exploratorio con enfoque cualitativo. Se utilizó la dialéctica, como referencial metodológico, ancorado al teórico de Agnes Heller. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Pesquisa de la Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG), con el parecer número 1.036.625, de 27 de abril de 2015, y por el Comité de Ética de la Red Sarah de Hospitales de Rehabilitación, con el parecer número 1.089.123, de 1º de junio de 2015. Participaron del estudio niños y adolescentes con MMC, en acompañamiento en el Hospital Sarah de Rehabilitación, unidad Belo Horizonte, y sus cuidadores principales. Como criterios de inclusión, participar del programa de rehabilitación en los últimos cinco años, edad de cinco a 18 años, residentes en Belo Horizonte o en ciudades en un área de 60 km de distancia y que aceptaron participar de la investigación. Los criterios de exclusión establecidos fueron niños con problemas agudos, cambio de dirección o internación en otras instituciones en el período de la colecta. En el período 04 de mayo a 04 de junio de 2015, estaban previstos 54 atendimientos de niños y adolescentes con MMC con los diversos profesionales en la institución. Después de la exploración de esos archivos, se identificaron 26 potenciales participantes, ya que fueron excluidos 28 archivos de individuos que no llenaban los criterios de inclusión. Entre los posibles participantes, 10 no aceptaron participar del estudio; así, participaron 16 familias, representadas por madres, niños y adolescentes con MMC. El escenario de estudio fue el domicilio de esas familias. La colecta de datos sucedió en el período de mayo a agosto de 2015, utilizándose la entrevista, guiada por un guión semiestructurado, y la observación como técnicas de colecta de datos. Se realizaron las observaciones en visitas domiciliarias y todos los aspectos considerados

pertinentes en el momento fueron registrados en diario de campo. La entrevista fue la primera de las tres visitas domiciliarias. Las visitas subsiguientes tenían por objetivo la observación de actividades diarias de los participantes y la interacción por medio de escucha activa y diálogo, buscándose percepciones acerca de la realidad cotidiana. Los participantes mayores de edad firmaron el Término de Consentimiento Libre y aclarado (TCLE), y los menores de edad firmaron el Término de Consentimiento libre y Aclarado (TALE). El material proveniente de las entrevistas y del diario de campo fue analizado con base en la técnica de análisis de contenido temática, propuesta por Bardin, y en la literatura pertinente.

RESULTADOS PRELIMINARES

Con el nacimiento de los hijos con MMC, las madres pasaron a ser las cuidadoras principales. Los niños y adolescentes del estudio tenían edad media de 12 años y eran, en su mayoría, dependientes de sus madres. Solamente tres adolescentes era Independiente. La continuidad del cuidado en el domicilio fue negativamente influenciada por el bajo ingreso familiar de los participantes del estudio y agravada por la dificultad de adquisición de medicamentos y materiales para la realización de los cuidados. Se destaca también el desafío social enfrentado por las familias, representado por dificultades de acceso a locales públicos, escuelas y uso de transporte público.

CITAS

1. Le JT, Mukherjee S. Transition to Adult Care for Patients with Spina Bífida. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. Elsevier Inc; 2015;26(1):29–38.
2. 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.
3. Faleiros F, Cordeiro A, Favoretto N, Käßpler C, Murray C, Tate D. Patients with Spina Bífida and their Caregivers Feelings about Intermittent Bladder Catheterization in Brazil and Germany: A Correlational Study. *Rehabil Nurs*. 2015;1–5.

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf

Recibido: 03/02/2016
Revisado: 23/03/2016
Aprobado: 23/03/2016