



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM  
AURORA DE AFONSO COSTA



## A continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele: estudo descritivo

Giselle Lima de Freitas<sup>1</sup>, Roseni Rosângela de Sena<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal de Minas Gerais

### RESUMO

**Problema:** a complexidade dos cuidados a crianças e adolescentes com mielomeningocele e a necessidade de continuidade no domicílio representam um desafio para o cuidador. **Objetivo:** analisar a continuidade do cuidado no domicílio a crianças e adolescentes com mielomeningocele. **Método:** estudo descritivo-exploratório, com metodologia qualitativa e referencial teórico-metodológico da dialética. Os dados foram coletados com 16 famílias, representadas por crianças e adolescentes com mielomeningocele e suas mães, por meio de entrevista e observação no período de maio a agosto de 2015. A observação ocorreu durante as três visitas domiciliares realizadas a cada família. A entrevista foi realizada durante a primeira visita domiciliar. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática. **Resultados preliminares:** as famílias possuem baixa renda e enfrentam desafios sociais relacionados à aquisição de materiais para os cuidados e acessibilidade.

**Descritores:** Reabilitação; Meningomielocelo; Continuidade da Assistência ao Paciente; Cuidadores.

## SITUAÇÃO PROBLEMA E SUA SIGNIFICÂNCIA

A mielomeningocele (MMC) é a forma mais grave dentre as más formações congênitas ocasionadas pelo defeito de fechamento do tubo neural. Essa má-formação acomete diferentes sistemas corporais - neurológico, renal/geniturinário, ortopédico - conferindo-lhes um caráter de cronicidade e comprometendo a qualidade de vida de crianças e adolescentes afetados e seus familiares<sup>(1)</sup>. A reabilitação de crianças e adolescentes com MMC, objetivando a autonomia, envolve a capacitação de pais ou cuidadores para realizar cuidados que extrapolam o ambiente hospitalar e necessitam de continuidade no domicílio<sup>(2)</sup>. Pelas questões financeira e emocional, reconhecem-se as dificuldades quanto à adequação familiar para a continuidade dos cuidados<sup>(3)</sup>.

## QUESTÃO NORTEADORA

Quais os aspectos que interferem na continuidade dos cuidados de crianças e adolescentes com mielomeningocele no domicílio?

## OBJETIVOS

Objetivo geral: analisar a continuidade do cuidado no domicílio de crianças e adolescentes com mielomeningocele, prestado pelo cuidador principal. Objetivos específicos: observar como as orientações e os cuidados oferecidos no hospital são assumidos pelos cuidadores no domicílio; analisar o cotidiano de crianças e adolescentes com mielomeningocele e de seu cuidador principal no domicílio na produção do cuidado; identificar aspectos que interferem na continuidade do cuidado domiciliar de crianças e adolescentes com mielomeningocele e sua família.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa. Utilizou-se a dialética como referencial metodológico, ancorado ao teórico de Agnes Heller. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob parecer número 1.036.625, de 27 de abril de 2015, e pelo Comitê de Ética da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, sob parecer número 1.089.123, de 1º de junho de 2015. Participaram do estudo crianças e adolescentes com MMC, em acompanhamento no Hospital Sarah de Reabilitação, unidade Belo Horizonte, e seus cuidadores principais. Como critérios de inclusão, participar do programa de reabilitação nos últimos cinco anos, faixa etária de cinco a 18 anos, residentes em Belo Horizonte ou em cidades em um raio de 60 km de distância e que aceitaram participar da pesquisa. Os critérios de exclusão estabelecidos foram crianças com problemas agudos, mudança de endereço ou internação em outras instituições no período da coleta. No período 04 de maio a 04 de junho de 2015, estavam previstos 54 atendimentos de crianças e adolescentes com MMC com os diversos profissionais na instituição. Após exploração desses prontuários, identificaram-se 26 potenciais participantes, uma vez que foram excluídos 28 prontuários de indivíduos que não preenchiam critérios de inclusão. Entre os possíveis participantes, 10 não aceitaram participar do estudo; assim, participaram 16 famílias, representadas por mães, crianças e adolescentes com MMC. O cenário do estudo foi o domicílio dessas famílias. A coleta de dados ocorreu no período de maio a agosto de 2015, utilizando-se a entrevista, guiada por roteiro semiestruturado, e a observação como técnicas de coleta de dados. Realizaram-se as observações em visitas domiciliares e todos os aspectos considerados pertinentes no momento foram registrados em diário de campo. A entrevista foi feita na primeira das três

visitas domiciliares. As visitas subsequentes tinham por objetivo a observação de atividades diárias dos participantes e a interação por meio de escuta ativa e diálogo, buscando-se percepções acerca da realidade cotidiana. Os participantes maiores de idade assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e os menores de idade assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). O material proveniente das entrevistas e do diário de campo foi analisado com base na técnica de análise de conteúdo temática, proposta por Bardin, e na literatura pertinente.

## RESULTADOS PRELIMINARES

Com o nascimento dos filhos com MMC, as mães passaram a ser as cuidadoras principais. As crianças e adolescentes do estudo tinham idade média de 12 anos e eram, em sua maioria, dependentes de suas mães. Apenas três adolescentes eram independentes. A continuidade do cuidado a no domicílio foi negativamente influenciada pela baixa renda familiar dos participantes do estudo e agravada pela dificuldade de aquisição de medicamentos e materiais para a realização dos cuidados. Destaca-se também o desafio social enfrentado pelas famílias, representado por dificuldades de acesso a locais públicos, escolas e uso de transporte público.

## REFERÊNCIAS

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, Käppler 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 os autores participaram das fases dessa publicação em uma ou mais etapas a seguir, de acordo com as recomendações do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participação substancial na concepção ou confecção do manuscrito ou da coleta, análise ou interpretação dos dados; (b) elaboração do trabalho ou realização de revisão crítica do conteúdo intelectual; (c) aprovação da versão submetida. Todos os autores declaram para os devidos fins que são de suas responsabilidades o conteúdo relacionado a todos os aspectos do manuscrito submetido ao OBJN. Garantem que as questões relacionadas com a exatidão ou integridade de qualquer parte do artigo foram devidamente investigadas e resolvidas. Eximindo, portanto o OBJN de qualquer participação solidária em eventuais imbróglios sobre a matéria em apreço. Todos os autores declaram que não possuem conflito de interesses, seja de ordem financeira ou de relacionamento, que influencie a redação e/ou interpretação dos achados. Essa declaração foi assinada digitalmente por todos os autores conforme recomendação do ICMJE, cujo modelo está disponível em [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

---

Recebido: 03/02/2016  
Revisado: 23/03/2016  
Aprovado: 23/03/2016