

A CONTINUIDADE DO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM MIELOMENINGOCELE NO DOMICÍLIO

Giselle Lima de Freitas
Roseni Rosângela Sena
Elysângela Dittz Duarte
Fabiana Faleiros Santana Castro
Marjoyre Anne Lindozo Lopes
Tathiana Muniz Bomfim

Introdução: Mielomeningocele (MMC) é uma malformação congênita ocasionada pelo defeito de fechamento do tubo neural, processo que ocorre nas quatro primeiras semanas da formação do embrião e tem a carência de ácido fólico apontada como sua principal causa⁽¹⁾. O tratamento consiste em cirurgia de correção da lesão, realizada rotineiramente em 24 ou 72 horas de vida e, nos cuidados direcionados às suas principais complicações⁽²⁾. As complicações da MMC comprometem diferentes sistemas, neurológico, ortopédico e renal, o que confere ao indivíduo um caráter de cronicidade, exigindo adaptações no cotidiano e cuidados contínuos que devem ser realizados em domicílio com igual excelência de quando realizados no hospital⁽³⁾. A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação é referência no cuidado aos indivíduos com MMC e tem como prioridade a orientação da continuidade do cuidado domiciliar. A equipe de Enfermagem atua na orientação dos cuidadores sobre as condições de saúde, necessidades e demandas, de crianças e adolescente com MMC, destacando-se a capacitação da família no manejo da bexiga e do intestino neurogênicos, nos cuidados com a pele e no estímulo da participação social. Apesar do esforço da equipe, observa-se dificuldade de seguimento dos cuidados recebidos no hospital, por meio do retorno de pacientes com demandas anteriormente abordadas, destacando-se o não cumprimento dos horários estabelecidos para o cateterismo vesical intermitente limpo (CIL), a não implementação de medidas de reeducação intestinal ou no surgimento de lesões de pele recorrentes. Assim surge a seguinte questão: quais os aspectos que interferem na continuidade dos cuidados dos indivíduos com MMC no domicílio? A partir dessa questão o problema de pesquisa configura-se na dificuldade de continuidade no domicílio do plano terapêutico proposto pela equipe de enfermagem no hospital. **Objetivo Geral:** Analisar a continuidade do cuidado no domicílio ao indivíduo com mielomeningocele prestado pelo cuidador principal. **Objetivos Específicos:** Observar como as orientações e os cuidados oferecidos no hospital, em regime de internação ou em atendimento ambulatorial, são realizados pelos cuidadores no domicílio; Analisar o cotidiano do indivíduo com mielomeningocele e seu cuidador principal no domicílio; Identificar aspectos que interferem na continuidade do cuidado domiciliar aos indivíduos com mielomeningocele e sua família. **Descrição Metodológica: 1. Tipo de Estudo:** trata-se de estudo do tipo descritivo exploratório, utilizando a abordagem qualitativa e o referencial teórico metodológico da dialética. O nascimento de uma criança com condição crônica acarreta transformações pessoais, sociais, dinâmicas e estruturais em toda a família.

Valendo-se das categorias analíticas da cronicidade, do cotidiano e da continuidade, serão analisadas como essas transformações afetam a história dos envolvidos, suas relações, percepções, crenças e opiniões. A análise das dificuldades de seguimento no domicílio dos cuidados orientados, ainda, no hospital, será favorecida pelo uso da abordagem da dialética como referencial teórico metodológico. A dialética permitirá a análise do dinamismo, a provisoriedade e das transformações implícitas à chegada de um ser com MMC a uma família.

2 Cenário: O cenário do estudo será o domicílio de crianças e adolescentes com diagnóstico de MMC, atendidos no setor ambulatorial de Pediatria do Hospital Sarah de Reabilitação, localizado na cidade de Belo Horizonte (BH). A equipe de enfermagem possui um ambulatório específico, no qual recebe pacientes com demandas direcionadas e aborda as questões de pele e de reeducação vesicointestinal.

3 Sujeitos da pesquisa: Os sujeitos da pesquisa serão os pacientes com MMC que participaram do programa de reabilitação de forma ambulatorial, na unidade de Belo Horizonte, da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação e seu cuidador principal. Serão adotados como critérios de inclusão: pacientes com MMC que participaram do programa de reabilitação nos últimos 5 anos, faixa etária de 5 a 18 anos, residentes em Belo Horizonte ou em cidades a um raio de 60km de distância e que aceitem participar da pesquisa.

4. Instrumentos: Serão utilizados no estudo os instrumentos: a entrevista com roteiro semi estruturado; a observação participante, realizada por meio de visita domiciliar, com roteiro para observação e formulário de registro; o diário de campo do pesquisador e o contato telefônico com o cuidador principal, realizado entre as visitas, com roteiro. A entrevista será realizada no primeiro contato com o cuidador principal, ainda em ambiente hospitalar. A pesquisadora discorrerá sobre a pesquisa e seus objetivos, fazendo todos os esclarecimentos necessários e convidando os sujeitos a participar do estudo. Nesse momento, serão agendadas as visitas domiciliares. Serão agendadas três visitas domiciliares, com intervalo de até dois meses entre as mesmas. Durante as visitas será realizada a observação participante. Nos três momentos de observação os participantes serão indagados sobre como vêm sendo desenvolvidos os cuidados que foram orientados pela equipe de enfermagem no hospital, quais as principais dificuldades enfrentadas pelo cuidador em domicílio, bem como os aspectos que interferem na continuidade dos cuidados. Será observado como o cuidador realiza o cuidado segundo os protocolos nas quais eles foram orientados. O diário será fonte de registro de todos os acontecimentos da visita domiciliar, considerando atores envolvidos no processo de cuidar do indivíduo com MMC, o cenário do ambiente domiciliar e a observação de atitudes, gestos e comportamentos percebidos durante a visita. O contato telefônico será realizado durante os intervalos entre as visitas domiciliares, 15 dias após cada visita, utilizando-se um roteiro. Objetiva-se estabelecer contato para esclarecimento de dúvidas, reforço de orientações e questionamento quanto aos desafios enfrentados na continuidade dos cuidados.

5. Análise dos Dados: O material obtido das entrevistas, das observações e dos registros em diário de campo será explorado utilizando-se a análise de conteúdo, proposta por Bardin⁽⁴⁾. Segundo a autora, essa técnica de análise das comunicações utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens; refere-se a um método que busca o sentido ou os sentidos de um documento.

6. Aspectos éticos: O estudo obedecerá aos princípios éticos e legais da pesquisa que envolve seres humanos, de acordo com a Resolução n.º 466/12 instituída pelo Conselho Nacional de Saúde⁽⁵⁾. O projeto será submetido e terá início apenas após a aprovação do Comitê de Ética da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, bem como o Comitê de Ética e Pesquisa da

Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG). **Implicações para e enfermagem:** Os resultados do estudo deverão contribuir para a continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com MMC e aportar aos profissionais de enfermagem e de saúde os principais avanços quanto a compreensão e atendimento às demandas e necessidade dos usuários e de seus familiares.

Referências

1. Jiménez-León JC, Betancourt-Fursow YM, Jiménez-Betancourt CS. Malformaciones del sistema nervioso central: correlación neuroquirúrgica. *Rev Neurol.* 2013;57(1):37–45.
2. Fieggen G. et al. Spina bifida: A multidisciplinary perspective on a many-faceted condition. *S Afr Med.* 2014;104(3):213–217.
3. Rehm RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: an integrative review, 2002 to 2012. *Nursing Outlook.* 2013;61(5):266–90.
4. Bardin L. *Análise de conteúdo.* 4. ed. Revista e atualizada. Lisboa: Edições;2009.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2012.

Descritores: mielomeningocele, reabilitação, enfermagem

Eixo 1: O protagonismo no cuidar

1. Enfermeira Assistencial da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. gisellelf@yahoo.com.br
2. Professora Emérita da Universidade Federal de Minas Gerais
3. Professora Adjunto III da Universidade Federal de Minas Gerais
4. Professora Dra I da Universidade de São Paulo
5. Enfermeira Assistencial da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais
6. Enfermeira Assistencial da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais