

A IMPORTÂNCIA DA ENFERMAGEM NA LIDA COM AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Sarah Vieira Figueiredo¹, Ana Carla Carvalho de Sousa², Ilvana Lima Verde Gomes³, Aline Mayra Lopes Silva⁴.

Eixo 1: O Protagonismo no Cuidar

Descritores: Enfermagem; Doença Crônica; Família.

Introdução: A mielomeningocele representa um defeito na formação do tubo neural, sendo classificada como um tipo de espinha bífida, onde há exteriorização nervosa e das meninges, e que, conseqüentemente, gera sequelas graves nos indivíduos que apresentam essa malformação, como complicações neurológicas, deformidades físicas, déficit de sensibilidade, alterações no trato urinário e no funcionamento intestinal¹. Desse modo é considerada uma doença crônica e relevante problema de saúde pública, por demandar dos seus portadores um tratamento ininterrupto, cuidado profissional prolongado e internações frequentes. A enfermagem, portanto, frente às crianças e aos adolescentes com mielomeningocele e necessidades especiais de saúde, tem importante papel no cuidado a estes e suas famílias, desde o nascimento do recém-nascido e diante de todo o seu processo contínuo de acompanhamento em todos os serviços da rede de atenção em saúde. Para exercer essa assistência com maior qualidade, torna-se imperativa a necessidade de se conhecer não apenas os aspectos clínicos que envolvem essa patologia, mas todas as dimensões do viver com essa condição crônica e suas particularidades. Nesse sentido, essa pesquisa objetivou compreender a experiência da família de crianças e adolescentes com mielomeningocele ante a descoberta do adoecimento crônico, bem como sua vivência cotidiana na realização dos cuidados necessários a essas pessoas. **Metodologia:** Estudo de natureza exploratória, ancorando-se em uma abordagem qualitativa. A opção pela metodologia qualitativa é consonante com Minayo², para quem esta abordagem se afirma no campo da subjetividade, com o universo de significados, crenças, valores, entre outros, onde procuramos compreender uma determinada situação na perspectiva dos indivíduos que a vivenciam. Foi desenvolvido em um hospital de referência pediátrica do Ceará. Para tanto, após o parecer positivo do Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição, realizou-se entrevistas semiestruturadas com 15 familiares responsáveis por crianças e adolescentes com mielomeningocele, período de setembro de 2013 a fevereiro de 2014. Os dados foram analisados por meio da Análise Cateórica Temática de Bardin³. Destaca-se que todas as normas preconizadas pela resolução 466/2012 1- Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará. Enfermeira do Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara. Fortaleza-CE, Brasil. Email: sarahvfigueiredo@gmail.com

2- Acadêmica de enfermagem da Universidade Estadual do Ceará. Bolsista de Iniciação Científica CNPq. Fortaleza-CE, Brasil. Email: click_carl@hotmail.com

3- Doutora em Saúde Coletiva. Enfermeira do Hospital Geral de Fortaleza. Docente da Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza-CE, Brasil. Email: ilverde@gmail.com

4- Enfermeira. Especialista em oncologia. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Email: line_mayra@yahoo.com.br

do Conselho Nacional de Saúde foram respeitadas⁴. Resultados: Dos 15 responsáveis, 14 eram mães e apenas um era pai, havendo um predomínio de participantes com idade entre 30 e 40 anos (10). Em relação ao grau de escolaridade, mais da metade havia cursado apenas o Ensino Fundamental Completo ou Incompleto (8). Quanto ao estado civil, à maioria eram casados ou viviam em união estável (11). Predominaram pessoas que não exerciam atividades laborais formais, realizando apenas serviços de cuidados do lar. Em relação ao número filhos e a posição da criança e do adolescente com adoecimento crônico, 12 possuíam mais de um filho, e, entre esses, nove dos com mielomeningocele eram os mais novos. Quanto à procedência, prevaleceram aqueles que residiam em municípios no interior do estado (13). A renda média das famílias foi de um a dois salários mínimos. Os dados revelaram que para a maioria dos participantes o diagnóstico da mielomeningocele só ocorreu após o parto, o que gerou medo ante a notícia e ao desconhecimento dessa patologia e de suas repercussões para a criança. Percebeu-se também o sofrimento apresentado pelas famílias durante esse período, principalmente em consequência de falhas na comunicação com os profissionais de saúde acerca da notícia do adoecimento e da necessidade de transferência com urgência para um hospital de referência, onde seria realizada a cirurgia de reparação da mielomeningocele. Profissionais estes que deveriam acolher a mãe e os demais familiares, nesse momento de fragilidade emocional, ante a uma situação em que estes não estavam preparados para lidar. Após a cirurgia de reparação e estabilidade clínica dos recém-nascidos, os familiares também revelaram o recebimento de poucas orientações quanto às sequelas, necessidade de tratamento por toda a vida e cuidados domiciliares. Desse modo, alguns participantes relataram acreditar que com a cirurgia a criança havia ficado curada e que não teria nenhuma complicação futura. Com a chegada da criança ao lar, houve a necessidade de reestruturação da organização familiar em algumas situações, em virtude da assistência requerida em todas as atividades de vida diária, em consequência, principalmente, das deficiências físicas, incontinência urinária e fecal. Devido à ausência de controle urinário, a maioria dos filhos desses participantes dessa pesquisa necessitava da realização da Sondagem Vesical de Alívio (SVA) domiciliar, requerendo grande comprometimento por parte do cuidador e responsabilidade quanto às demandas nos horários previamente estabelecidos para a sua realização, o que gerou diferentes sentimentos, como o medo, e expectativas nessas pessoas. Além de todas as atividades realizadas pelo cuidador, como a higiene, troca de fraldas, administração de medicações, alimentação, SVA, entre outras, este ainda precisava ter disponibilidade integral, para levar a criança, ou acompanhá-la na escola, e em todos os serviços de saúde, devido as constantes idas para o seu acompanhamento clínico e de reabilitação. Conclui-se que grandes são os desafios enfrentados pelas famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, apesar de, ao longo dos anos, estes irem aprendendo a superar os medos inicialmente existentes ante a notícia do adoecimento crônico dessas pessoas. Apesar das

1- Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará. Enfermeira do Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara. Fortaleza-CE, Brasil. Email: sarahvfigueiredo@gmail.com

2- Acadêmica de enfermagem da Universidade Estadual do Ceará. Bolsista de Iniciação Científica CNPq. Fortaleza-CE, Brasil. Email: click_carl@hotmail.com

3- Doutora em Saúde Coletiva. Enfermeira do Hospital Geral de Fortaleza. Docente da Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza-CE, Brasil. Email: ilverde@gmail.com

4- Enfermeira. Especialista em oncologia. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Email: line_mayra@yahoo.com.br

superações, as sequelas e deficiências são permanentes, bem como a necessidade de um acompanhamento em saúde por toda a vida. Assim sendo, a rede de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) precisa estar preparada para cuidar dessas crianças e desses adolescentes cronicamente adoecidos, em todos os níveis de atenção, buscando uma assistência integral e resolutiva, bem como estar pronta e capacitada para acolher os familiares, fornecendo-lhes orientações e suporte. Implicações para a enfermagem: Essa pesquisa fornece subsídios para que os profissionais de enfermagem compreendam melhor o cotidiano e as necessidades dessas famílias, durante o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, de maneira que os permite desenvolver uma assistência de maior qualidade e mais humanizada a essas pessoas, que possuem singularidades e demandas específicas biopsicossociais. Referências: 1) Cornegé-Blokland E, Jansen HE, Steenwijk CCEJV, Poenaru D. Quality of life of children with spina bifida in Kenya is not related to the degree of the spinal defects. *Trop Med Int Health*. Jan 2011; 6 (1): 30-6.; 2) Minayo. (org). *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 12ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407p.; 3) Bardin L. *Análise de conteúdo*. Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011. 4) Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012.

- 1- Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará. Enfermeira do Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara. Fortaleza-CE, Brasil. Email: sarahvfigueiredo@gmail.com
- 2- Acadêmica de enfermagem da Universidade Estadual do Ceará. Bolsista de Iniciação Científica CNPq. Fortaleza-CE, Brasil. Email: click_carl@hotmail.com
- 3- Doutora em Saúde Coletiva. Enfermeira do Hospital Geral de Fortaleza. Docente da Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza-CE, Brasil. Email: ilverde@gmail.com
- 4- Enfermeira. Especialista em oncologia. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Email: line_mayra@yahoo.com.br