

A percepção emocional do cuidador familiar frente à técnica do cateterismo intermitente limpo na mielomeningocele

Emotional perception of family-member caregivers regarding the clean intermittent catheterization in myelomeningocele cases

Regina Célia Villa Costa¹, Elizabete Tsubomi Saito Guiotoku², Helena Kravchychyn³, Juliana Rocha³, Mariana Magalhães do Carmo³, Yara Pisanelli Gustavo Castro⁴

RESUMO

Os cuidados do trato urinário necessários à criança com mielomeningocele demandam auxílio constante de um cuidador, que frequentemente é um membro da família e que por vezes vivencia dúvidas, angústias e dificuldades com relação à técnica do cateterismo intermitente limpo que se faz necessário para essas crianças. **Objetivo:** Dessa forma, esta pesquisa tem como objetivo investigar pensamentos e sentimentos do cuidador familiar sobre a realização dessa técnica na criança e analisar se o cuidador visualiza a possibilidade da criança fazer o autocateterismo no futuro. **Método:** O estudo tem abordagem quantitativa e qualitativa, observacional e transversal. Realizado com 15 cuidadores familiares provenientes de uma instituição de reabilitação da cidade de São Paulo, de abril a agosto de 2012, por meio de entrevista estruturada gravada em áudio. Para a análise de conteúdo e léxica das questões abertas usou-se o *software* SPAD-T[®] versão 1.5. **Resultados:** As categorias encontradas foram: Impressões do cuidador sobre o cateterismo; Tempo de adaptação ao procedimento; Percepções do cuidador sobre as impressões da criança; Referências à intervenção do profissional; Percepções do cuidador sobre o autocateterismo; Percepções do cuidador sobre o potencial da criança; Referências à (in)dependência na relação cuidador-criança. Para a análise estatística utilizou-se o *software* SPSS[®] 15.0. **Conclusão:** Todos os cuidadores apresentaram sentimentos e pensamentos negativos a respeito do cateterismo, apesar de alguns também mencionarem conteúdos positivos. Além disso, a maior parte dos cuidadores não soube responder com clareza se a criança realizará o autocateterismo futuramente.

Palavras-chave: cateterismo urinário, cuidado da criança, cuidadores, meningomielocle

ABSTRACT

There are many special needs of the urinary tract of a child with myelomeningocele, who requires constant help from a caregiver who is often a family member that can face doubts, fears, and difficulties related to the clean intermittent catheterization that is necessary in these cases. **Objective:** This study investigates the thoughts and feelings of family-member caregivers regarding their performing this technique on children, and analyzes how the caregiver feels about the possibility of the child carrying out the procedure him/herself later in life. **Method:** This observational and transversal research uses both qualitative and quantitative approaches. Also, structured interviews were made and recorded in audio with 15 family-member caregivers from a rehabilitation institution located in the city of São Paulo between April and August of 2012. Lexical and content analyses of the open questions was made using the software SPAD-T[®] version 1.5. **Results:** The categories found where: the caregiver's general impression of the catheterization, how long it took to get used to the procedure, the caregiver's perception of the child's general impressions, references to the professional's intervention, the caregiver's perception of the auto-catheterization, the caregiver's perception of how capable the child could be (to conduct the procedure him/herself), and references to the (in)dependence in the caregiver-child relationship. The statistical analysis was made using the software SPSS[®] 15.0. **Conclusion:** All caregivers showed negative feelings and thoughts about the catheterization even though some of them mentioned positive points as well. Moreover, most caregivers could not answer clearly whether the child would perform the self-catheterization by itself in the future.

Keywords: caregivers, child care, meningomyelocle, urinary catheterization

¹ Psicóloga Especialista em Psicologia Clínica e Escolar, Setor de Psicologia Infantil da Associação de Assistência à Criança Deficiente - (AACD).

² Médica Fisiatra, Associação de Assistência à Criança Deficiente - (AACD) e Instituto de Medicina de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

³ Psicóloga, Programa de Aperfeiçoamento em Reabilitação da Associação de Assistência à Criança Deficiente - (AACD).

⁴ Socióloga e Consultora estatística.

Endereço para correspondência:
Associação de Assistência à Criança Deficiente - (AACD)
Regina Célia Villa Costa
Av. Professor Ascendino Reis, 724
CEP 04027-000
São Paulo - SP
E-mail: mariana.carmo12@uol.com.br

Recebido em 17 de Dezembro de 2012.

Aceito em 7 Janeiro de 2013.

DOI: 10.5935/0104-7795.20120035

INTRODUÇÃO

Mielomeningocele é a forma mais frequente do defeito do fechamento do tubo neural (DFTN), compreendendo cerca de 85% dos casos. Resulta em graves comprometimentos funcionais de vários órgãos e sistemas na criança, sendo um deles a incontinência urinária. Sua etiologia é considerada multifatorial, na população mundial a incidência é de 1:1000 nascidos vivos e há maior incidência para o sexo feminino (58%).^{1,2}

Devido às complicações urológicas da criança com mielomeningocele, a realização do Cateterismo Intermitente Limpo (CIL) é muitas vezes indicada. O CIL é descrito como uma técnica que consiste na introdução de um cateter lubrificado através do meato uretral até a bexiga para o esvaziamento da mesma, sendo uma de suas indicações diminuir a incidência de infecção urinária.³ Pode ser realizado tanto pelo próprio indivíduo como por um cuidador,^{4,5} entendendo-se por cuidador aquele indivíduo que auxilia o paciente a realizar suas atividades do dia-a-dia.⁶

Em relação à possibilidade de complicação renal e suas indicações de tratamento, a família das crianças com mielomeningocele pode ficar ansiosa quando começa a realizar o procedimento do cateterismo por diversos motivos: preocupação pela condição clínica que faz necessária a indicação do CIL, preocupação em machucar a criança, expectativas de conseguir realizar o procedimento em casa.⁷

Ao contrário da visão de muitos profissionais da saúde de que o CIL é um procedimento simples, as famílias frequentemente têm outra percepção. Muitas vezes elas descrevem esse procedimento como algo que as prende à criança, devido à realização do cateterismo muitas vezes ao dia.⁷

Os muitos cuidados que as crianças com mielomeningocele demandam, resultam em significativas alterações da rotina familiar, como por exemplo: necessidade de aprendizagem de procedimentos específicos, demandando acompanhamento constante da equipe de saúde, como também enfrenta dificuldades no convívio social, podendo resultar na sobrecarga física e emocional dos diferentes membros da família. Acrescenta-se que a família destas crianças também aprende a conviver com preconceitos e estigmas relacionados às dificuldades motoras, à incontinência urinária e fecal, podendo interferir nas atividades sociais.⁸

A família de crianças com mielomeningocele vivencia dúvidas, angústias, dificuldades, que podem desmotivá-la e torná-la

desesperançosa em relação ao tratamento. Devido a essas dificuldades e a falta de serviços de saúde que atendam à criança de modo integral, muitas famílias abandonam o tratamento, resultando no agravamento de sintomas que poderiam ser evitados.⁹

Na literatura aponta-se que é importante que o profissional da saúde que lida com essas famílias, seja sensível ao abordar as questões do CIL, especialmente com o cuidador principal.⁷

OBJETIVO

A partir disso, a presente pesquisa teve como objetivo investigar pensamentos e sentimentos do cuidador familiar sobre a realização do CIL na criança com mielomeningocele e analisar se o cuidador visualiza a possibilidade da criança fazer o autocateterismo no futuro.

MÉTODO

Realizou-se um estudo quantitativo e qualitativo, observacional, transversal com 15 cuidadores familiares de ambos os sexos de crianças com diagnóstico de mielomeningocele. Estas crianças tinham indicação para realização do CIL e estavam em tratamento em um centro de reabilitação da cidade de São Paulo.

Os sujeitos foram selecionados de acordo com a agenda da enfermeira, sendo esta responsável esta pela orientação do CIL na instituição. Foram incluídos apenas cuidadores de crianças que já haviam realizado a primeira orientação há pelo menos 15 dias e que aguardavam o retorno para a checagem da técnica.

Dessa forma, realizaram-se entrevistas estruturadas no período de abril a agosto de 2012, agendadas anteriormente por contato telefônico e realizadas de acordo com a disponibilidade do cuidador. Cada entrevista foi realizada individualmente com o cuidador por uma das pesquisadoras, gravada em áudio e posteriormente transcrita. Todos os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A entrevista foi composta por caracterização da amostra, 04 questões fechadas e 02 questões abertas. A amostra encontrada foi de 15 cuidadores, todos do sexo feminino, com idades variando de 20 a 53 anos (média de 35 anos), 07 casadas com número de filhos entre 01 e 07 (média 02). A relação de parentesco desses cuidadores com a criança é de 14 mães e apenas 01 avó. Constatou-se também que 12 sujeitos não exercem trabalho

remunerado, tendo como escolaridade mais frequente ensino fundamental incompleto (05) e ensino médio completo (05). A idade da criança variou de 01 a 12 anos (média 06 anos), sendo 09 do sexo masculino.

As questões fechadas compreenderam perguntas que abordaram os seguintes aspectos: se o cuidador realiza o CIL e qual a frequência, se tem auxílio de alguém para isso e se o cuidador visualiza a criança realizando o CIL sozinha no futuro. As questões abertas se referiram aos sentimentos e pensamentos do cuidador frente ao CIL e aos motivos do cuidador visualizar ou não o autocateterismo.

Após a transcrição das entrevistas, as respostas abertas foram submetidas à análise de conteúdo baseada em Bardin.¹⁰ Essa análise consistiu na leitura atenta e sistemática de todas as respostas, selecionando-se por sujeito, trechos do discurso considerados relevantes. Posteriormente, agruparam-se esses trechos e palavras de acordo com o sentido equivalente, criando-se categorias e subcategorias de análise para cada pergunta separadamente. As categorias encontradas foram: "Impressões do cuidador sobre o cateterismo" ("conotação negativa"/"conotação positiva"); "Tempo de adaptação ao procedimento"; "Percepções do cuidador sobre as impressões da criança" ("conotação negativa"/"aceitação do cateterismo"); "Referências a intervenção do profissional"; "Percepções do cuidador sobre o autocateterismo" ("conotação negativa"/"dúvidas"/"necessidade"); "Percepções do cuidador sobre o potencial da criança" ("cuidador visualiza o potencial da criança"/"cuidador tem dúvidas sobre o potencial da criança"); "Referências a (in)dependência na relação cuidador-criança".

Os dados de cada questão aberta também foram tratados pelo *software* SPADT® versão 1.5, por meio do qual foi realizada uma análise léxica, na qual o referido *software* contabilizou a frequência das palavras contidas nas respostas dos sujeitos. Além disso, o programa foi responsável por reunir, de cada sujeito, todas as frases que continham tais palavras com a finalidade de tornar possível às pesquisadoras verificarem o sentido da palavra em seus discursos. Dessa forma, puderam-se comparar os sentidos, agrupando apenas as palavras em que o sentido fosse o mesmo, tornando possível contabilizá-las. Neste contexto, foram excluídas as palavras cujo sentido não estava de acordo com a referida categoria.

O *software* SPSS® 15.0, foi utilizado para análise estatística, calculando-se as frequências dos dados provenientes da caracterização da amostra, das questões fechadas e das categorias da análise de conteúdo.

Decidiu-se pela análise qualitativa devido à falta de pesquisas, escalas e testes sobre as questões emocionais do cuidador em relação à prática do CIL, tendo a presente pesquisa um caráter eminentemente exploratório. Neste sentido, a análise léxica foi escolhida para fundamentar de forma quantitativa o conteúdo das respostas. No entanto, não foi feita a análise léxica de todas as categorias criadas, pois algumas respostas não foram passíveis de quantificação, já que expressaram seu sentido no contexto geral do discurso e não apenas na palavra isolada.

RESULTADOS

A Tabela 1 mostra que 08 sujeitos mencionaram realizar a técnica de forma irregular. Por "irregular" entende-se aqueles sujeitos que fizeram o cateterismo por certo período, depois interromperam e/ou fizeram de forma diferente do que foi orientado.

A Tabela 2 mostra que 07 cuidadores realizaram o cateterismo em uma frequência diária igual ou superior a 05 vezes por dia.

Conforme Tabela 3, 13 cuidadores não receberam auxílio para a realização da técnica. Dos que tiveram auxílio, um obteve do pai da criança e o outro da avó.

No Quadro 1 estão dispostas as categorias que foram criadas a partir das respostas da primeira pergunta aberta, referente aos sentimentos do cuidador na realização do CIL. A

primeira categoria, denominada "impressões do cuidador sobre o cateterismo" identificou respostas dos cuidadores referentes a sentimentos e pensamentos frente ao procedimento e foi subdividida em "conotação negativa" e "conotação positiva".

"Conotação negativa" corresponde às falas dos cuidadores que remeteram a uma visão potencialmente negativa da realização do CIL e/ou indicando possíveis dificuldades para realização da técnica. Todos os cuidadores (15) mencionaram conotação negativa a respeito do cateterismo.

"Está sendo difícil. Muito difícil." (Sujeito 02).

"É meio complicado, eu acho um pouco complicado pra passar a sonda. Tenho medo de machucar, essas coisas." (Sujeito 01).

Na análise léxica dessa categoria, as palavras mais frequentes foram: "difícil" (08), "complicado" (07), "medo" (06) e "mal" (no sentido de sentir-se mal) (04), sendo que 08 cuidadores mencionaram pelo menos uma vez alguma dessas palavras.

Na subcategoria "conotação positiva", com frequência 09, essa refere-se às respostas associadas à visão do CIL como algo necessário e benéfico para a criança, denotando tranquilidade ou possível ausência de dificuldade do cuidador em realizar o cateterismo.

"(...) eu tô sossegada, vi que não era tão complicado quanto eu pensei que fosse." (Sujeito 07).

"(...) pra mim é tranquilo, normal." (Sujeito 08).

A partir da análise léxica dessa subcategoria, obteve-se um total de 13 ocorrências das

seguintes palavras: "normal" (6), "tudo bem" (3), "tranquilo" (2), "sossegada" (1), "tranquila" (1), sendo que 05 sujeitos falaram pelo menos uma vez alguma dessas palavras.

"Tempo de adaptação ao procedimento" identifica as falas dos cuidadores que fizeram menção a uma mudança de sentimentos e pensamentos em relação à realização do cateterismo através do tempo, ou seja, mencionando dois momentos distintos: o início da realização do procedimento pelo cuidador e o momento atual da entrevista.

"Hoje tranquilo. Eu fiquei apreensiva no começo" (Sujeito 03).

"Nas primeiras semanas me senti mal, assim... depois eu vi que era pro bem dele" (Sujeito 04).

A análise léxica contabilizou várias palavras que exemplificam a menção do tempo de adaptação nas falas dos cuidadores. Sendo assim, as palavras foram: "no começo" (8), "a primeira vez" (2), "tempo" (1), "no comecinho" (1), "nas primeiras semanas" (1), "primeiro" (1), "antes" (1) em um total de 15 vezes no discurso de 09 sujeitos. Desses sujeitos, 02 apenas citaram o período inicial do procedimento não se referindo ao período posterior.

Já as palavras com sentido de um período posterior foram: "depois" (7), "agora" (5), "tempo" (1), "hoje" (1), somando 14 ocorrências. Desse modo, 07 sujeitos responderam pelo menos uma vez alguma dessas palavras.

Dos sujeitos entrevistados, 09 tiveram suas respostas incluídas em ambas as subcategorias "conotação positiva" e "conotação negativa". Desses, 06 também foram incluídos na categoria "tempo de adaptação ao procedimento".

A terceira categoria, "percepções do cuidador sobre as impressões da criança", reuniu as respostas referentes à percepção do cuidador sobre quais são os sentimentos e pensamentos da criança frente à realização do CIL. Essa categoria subdividiu-se em duas subcategorias. Uma delas, "conotação negativa", diz respeito a uma visão negativa do cuidador sobre o que a criança sente, pensa ou como reage à realização do cateterismo, sendo que, 09 cuidadores obtiveram respostas nesse sentido.

"Ela não queria por nada." (Sujeito 08).

"Acho que incomoda ele." (Sujeito 09).

Outra subcategoria, denominada "aceitação do cateterismo", envolveu respostas do cuidador que fizeram referência à criança ter aceitado ou acostumado a realizar o CIL, sendo mencionada por 03 cuidadores.

"Aí a gente foi conversando, nesse intervalo, aí ela deixou, aí ela aceitou" (Sujeito 08).

A categoria "referências à intervenção do profissional" diz respeito às falas do

Tabela 1. Realização do procedimento

	N	%
Realizou de forma irregular	8	53,3%
Realizou conforme orientação do profissional	5	33,3%
Não realizou o procedimento	2	13,3%
Total	15	100%

Tabela 2. Frequência da realização durante o dia

	N	%
5 a 6 vezes ao dia	7	46,7%
3 a 4 vezes ao dia	5	33,3%
0 a 2 vezes ao dia	3	20,0%
Total	15	100%

Tabela 3. Cuidadores não receberam auxílio para a realização da técnica

	N	%
Não	13	86,7%
Sim	2	13,3%
Total	15	100%

Quadro 1. Categorias referentes a como o cuidador se sente realizando o cateterismo

Sujeitos	Impressões do cuidador sobre o cateterismo			Percepções do cuidador sobre as impressões da criança		
	Conotação negativa	Conotação positiva	Tempo de adaptação ao procedimento	Conotação negativa	Aceitação do cateterismo	Referências à intervenção do profissional
1	x	x	x	x		
2	x			x		x
3	x	x	x	x		x
4	x		x	x	x	
5	x					
6	x		x			x
7	x	x	x			
8	x	x	x	x	x	
9	x	x	x	x		x
10	x	x		x		x
11	x	x			x	x
12	x		x	x		
13	x	x	x			x
14	x	x				
15	x			x		x
Total	15	9	9	9	3	8

cuidador que mencionaram a influência do profissional na realização do procedimento. Estas falas podem oferecer alívio emocional, servir de justificativa para a realização ou não do procedimento, como também expectativas que o cuidador coloca na intervenção do profissional para resolução de seus conflitos e dificuldades sobre o procedimento. Nesta categoria 08 sujeitos mencionaram o profissional.

"Ela [a enfermeira] disse que não, que ele poderia ter um incômodo se eu passasse do ponto, mas que não ia machucar, ele não ia sentir dor. Daí eu fiquei mais tranquila." (Sujeito 03).

Pela análise léxica, encontrou-se 24 ocorrências de palavras relativas ao profissional de saúde. Essas palavras foram empregadas pelo menos uma delas uma vez, no discurso de 08 cuidadores: "ela" (11), "médico" (4), "enfermeira" (3), "doutor" (1), "profissional" (2), "médico" (1), "S." (nome da enfermeira) (1), "moça" (1).

Conforme a Tabela 4, 08 cuidadores (sujeitos 3, 4, 8, 9, 12, 14 - quadros 1 e 2) não souberam responder se a criança realizará o autocateterismo no futuro. Enquanto que 06 disseram "sim" (sujeitos 1, 2, 5, 6, 7, 10, 13, 15) e 01 cuidador respondeu "não" (sujeito 11).

O Quadro 2, "Percepções do cuidador sobre o autocateterismo" contemplou respostas relativas a como o cuidador percebe a possível realização do CIL pela própria criança no futuro, ou seja, quais são os sentimentos,

pensamentos e opiniões do cuidador a esse respeito. Essa categoria foi subdividida em: "conotação negativa", "dúvidas" e "necessidade". "Conotação negativa" foi considerada para aquelas respostas que englobaram aspectos potencialmente negativos referentes à visão do cuidador sobre o autocateterismo.

"Eu acho que vai ficar um pouco complicado." (Sujeito 01).

"Eu acho estranho." (Sujeito 02).

As palavras mais frequentes de "conotação negativa" foram: "complicado" (5), "estranho" (1), "difícil" (1), somando 07 respostas, sendo que 04 sujeitos responderam pelo menos uma vez alguma dessas palavras.

"Dúvidas" refere-se a respostas que denotaram questionamentos e dúvidas do cuidador se a criança realizará ou não o autocateterismo, sendo que nesta subcategoria obteve-se resposta de 07 cuidadores.

"Não é uma certeza, mas às vezes pode, né?" (Sujeito 05).

"Necessidade" implica em respostas em que o cuidador mencionou a necessidade da realização do autocateterismo, tendo-se

verificado pela análise qualitativa que, em alguns discursos, o cuidador encarou o autocateterismo (assim como o cateterismo) como obrigação. Esta subcategoria esteve presente na fala de 06 sujeitos.

"Como ele precisava fazer na escola, assim que ele aprender, ele pode fazer na escola." (Sujeito 13).

"Mas se for o caso de precisar, aí eu acho que sim." (Sujeito 12).

Na segunda categoria, "percepções do cuidador sobre o potencial da criança", foram selecionadas falas em que o cuidador apontou características da criança que, na visão dele, possibilitarão ou não a realização do CIL no futuro pela própria criança. Dessa categoria, foi criada a subcategoria "cuidador visualiza o potencial da criança", em que 12 cuidadores se remeteram às características da criança e argumentos que dão subsídios à crença de que a criança será capaz de fazer o autocateterismo no futuro.

"Eu acho que ele tem potencial para conseguir fazer sozinho." (Sujeito 09).

"É inteligente. (...) Acho que ele futuramente pode passar sozinho." (Sujeito 04).

As palavras ou expressões que tiveram maior frequência pela análise léxica foram: "força de vontade" (02), "inteligente" (02), "esperto" (02), "bonzinho" (02), "interesse" (01), "potencial" (01), "esforçada" (01), "interessada" (01), "tranquilo" (01), somando 13 respostas, sendo que 06 sujeitos responderam pelo menos uma vez alguma dessas palavras.

A subcategoria "cuidador tem dúvidas sobre o potencial da criança" compreendeu os discursos de 08 cuidadores que apresentaram dúvidas sobre a criança conseguir fazer o autocateterismo, apoiando-se em características da mesma que eles consideram que poderiam dificultar a sua realização.

"Só se ele for muito inseguro com relação a isso." (Sujeito 03).

"Não sei não, que ele é muito levado." (Sujeito 05).

Na análise léxica, as palavras "inseguro" (01), "levado" (01), "teimoso" (01) foram algumas das encontradas, totalizando 03 ocorrências por sujeitos diferentes.

Na categoria "referências à (in)dependência na relação cuidador-criança" foram

Tabela 4. Visão do cuidador se a criança realizará o autocateterismo

	N	%
Não sei	8	53,3%
Sim	6	40,0%
Não	1	6,7%
Total	15	100%

Quadro 2. Categorias referentes à criança e o autocateterismo no futuro de acordo com o cuidador

Sujeitos	Percepções do cuidador sobre o autocateterismo			Percepções do cuidador sobre o potencial da criança		
	Conotação negativa	Dúvidas	Necessidade	Cuidador visualiza o potencial da criança	Cuidador tem dúvidas sobre o potencial da criança	Referências à (in)dependência na relação cuidador-criança
1	x			x	x	x
2	x	x			x	
3			x		x	x
4				x		
5		x	x	x	x	x
6	x			x		
7		x		x		
8				x		
9				x		x
10	x	x		x	x	
11	x	x			x	
12		x	x	x		
13			x	x	x	x
14			x	x		
15		x	x	x	x	
Total	5	7	6	12	8	5

agrupadas respostas que denotaram uma possível relação de dependência cuidador-criança e também expectativas, desejos, questionamentos e investimentos do cuidador quanto a uma possível independência da criança no futuro.

"Quero que ele seja independente, o mais autônomo possível. Eu vou incentivar." (Sujeito 03).

"A enfermeira falou que vai ensinar ele a fazer sozinho, mas ele que não quis, porque ele tá muito dependente de mim ainda." (Sujeito 09).

DISCUSSÃO

Assim como descrito por vários autores, a análise dos resultados revelou que o principal cuidador familiar de crianças com deficiência é a mãe.^{8,9,11,12,13}

Outro fator verificado na presente pesquisa é que a maioria das cuidadoras não recebeu nenhum auxílio na realização do CIL. Dessa forma, as cuidadoras não contam com a ajuda para os cuidados da criança nem mesmo do companheiro.^{12,14} Encontrou-se também que a maioria das cuidadoras não exerce atividade laboral podendo dispendir grande parte do seu tempo nos cuidados com os filhos.

Em relação ao CIL, a maior parte dos sujeitos da pesquisa respondeu realizar o CIL

de modo irregular. Embora a frequência encontrada tenha sido semelhante à indicação médica, que para estes sujeitos foi em média de 5 a 6 vezes ao dia, isso não significa que o CIL tenha sido feito corretamente. Isto porque, em alguns casos, sua realização foi interrompida ou a resposta do cuidador deixou dúvidas quanto à regularidade da frequência mencionada. Algumas das dificuldades relatadas que justificam a irregularidade consistiram em: falta de informações, questões emocionais, falta de material, intercorrências clínicas da criança e do cuidador, dúvidas e indisponibilidade de horário do mesmo.

Ao mesmo tempo, percebeu-se que os cuidadores trouxeram em seus discursos contradições, referindo-se à realização do CIL como algo *"normal"*, *"tranquilo"*, ao passo que expressaram também conteúdos de medo, angústia, ansiedade, entre outros sentimentos e sensações que ilustraram dificuldades de ordem emocional na realização do CIL.

No entanto, percebeu-se que, diferente dessa contradição, existe também uma contraposição na fala das cuidadoras expressadas pela categoria de *"Tempo de adaptação ao procedimento"*. Para essas cuidadoras existe um momento anterior à pesquisa no qual consideravam mais difícil a realização do CIL, contrapondo-se ao momento da entrevista, no qual as mesmas relataram estar

mais tranquilas. Uma possível hipótese é de que a necessidade, a adaptação e a aprendizagem do CIL podem, através do tempo, se sobrepor aos sentimentos e pensamentos de conotação negativa que anteriormente foram enfatizados. Sendo assim, de alguma forma, as cuidadoras se acostumam, amadurecem e se adaptam à realização do cateterismo, pois compreendem a sua necessidade.⁴

Essa adaptação ao CIL também apareceu na subcategoria *"aceitação do cateterismo"*, na qual as cuidadoras relataram que a criança sentia-se desconfortável com o procedimento, mas que, ao longo do tempo, foi se acostumando e em alguns momentos aceitando.

Na categoria *"impressões do cuidador sobre as percepções da criança"*, muitas cuidadoras relataram que é difícil para a criança, que sente dor, reclama, chora na realização da técnica, enquanto que elas mesmas apresentaram dificuldades e sentimentos negativos sobre o procedimento. Isto também pode ser percebido nos relatos das cuidadoras que utilizaram o termo *"a gente"* ao falarem que ambas, criança e mãe, realizaram a técnica.

Dessa maneira, torna-se possível que a própria dificuldade emocional dos cuidadores em relação à realização da técnica seja de algum modo transmitida para a criança na prática do cateterismo. De certo modo, a criança também pode sentir e perceber que este cuidador não está confortável ao realizar o CIL, o que pode influenciar na percepção da criança sobre o mesmo. Portanto, identificar quais os possíveis fatores que dificultam ou facilitam a realização do cateterismo, permitiria o desenvolvimento de estratégias para a redução do medo do procedimento visando a sua aceitação e aumento da adesão ao tratamento.¹¹

A respeito da visualização dos cuidadores se a criança fará o autocateterismo ou não, encontrou-se que a maior parte dos cuidadores não soube responder com clareza a essa questão. Quando indagados do motivo para tal resposta, de modo geral, os mesmos apresentaram frequência elevada de dúvidas e percepções negativas a respeito do autocateterismo, apesar de também apresentarem falas em que reconhecem a necessidade de realização da técnica. É possível também identificar ambiguidade nas respostas quanto a visualização do potencial da criança, já que houve semelhante frequência dessa subcategoria com a de dúvidas do potencial da criança. Esses resultados podem ilustrar o quanto os cuidadores mostram-se confusos em relação ao autocateterismo, justificando a sua resposta.

Os sujeitos que responderam “sim”, justificam suas respostas principalmente apoiando-se na necessidade de fazer esse procedimento e visualizam características dessa criança que indicam uma possibilidade de realização do cateterismo pela mesma no futuro.

Ao longo da pesquisa, formulou-se a hipótese de que a idade da criança no momento da aplicação exerceria influência na visualização da mãe para o autocateterismo. No entanto, houve, por exemplo, cuidadoras de crianças de um ano de idade que disseram acreditar que a criança poderá realizar o CIL sozinha no futuro, como também cuidadoras de crianças de 12 anos que não visualizam esta possibilidade. A idade da criança, portanto, pareceu não interferir no olhar na mãe frente ao autocateterismo.

Sendo assim, aspectos emocionais da relação cuidador-criança, bem como o grau de dependência na relação e o investimento do cuidador na autonomia da criança, são fatores que podem interferir na realização do CIL e do autocateterismo. Assim entende-se que, não basta a informação quanto ao procedimento para que este cuidador realize o CIL de acordo com o que o profissional orientou.

De acordo com os relatos, os profissionais da saúde, de alguma forma, tem influência na realização do CIL pelos cuidadores, por exemplo, no alívio emocional relatado por elas após tirar dúvidas, expor angústias e obter informações com os mesmos. Além disso, apoiam-se na conduta e no saber do profissional para justificar se elas conseguirão ou não fazer o procedimento em casa. Mais do que isso, existem também expectativas depositadas na equipe para resolução de conflitos e dificuldades, ou até mesmo o fim à problemática da criança através de um medicamento, tratamento ou cura.¹⁴

Considerando os aspectos acima mencionados, é de suma importância, um olhar e uma escuta diferenciada dos profissionais da saúde aos cuidadores, como por

exemplo, orientando e auxiliando pacientes e familiares, visando uma melhor qualidade de vida e aderência ao tratamento. A relação médico-paciente interfere no tratamento,¹⁵ já que a fala e o manejo do profissional da saúde tem influência sobre o paciente.¹⁶ Neste contexto, visualiza-se a possibilidade de um psicólogo trabalhar junto à equipe interdisciplinar para que o mesmo possa acolher as dificuldades emocionais com todos os envolvidos no procedimento.

CONCLUSÃO

A partir da análise e discussão dos resultados encontrados, pode-se verificar que todos os cuidadores familiares de crianças com o diagnóstico de mielomeningocele apresentaram sentimentos e pensamentos negativos a respeito do CIL, apesar de alguns também mencionarem conteúdos positivos.

Além disso, a maior parte dos cuidadores não soube responder com clareza sobre a possibilidade dessas crianças realizarem o autocateterismo no futuro.

Para futuras pesquisas envolvendo esse tema, é importante um número maior de sujeitos e um estudo mais aprofundado sobre o autocateterismo, visto que, através do relato dos profissionais envolvidos com o CIL, percebe-se que os pacientes demonstram dificuldades para realizar a técnica sozinhos.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a toda equipe da AACD, familiares e amigos, que de forma direta ou indireta contribuíram com a realização deste trabalho.

REFERÊNCIAS

1. Fernandes AC. Mielomeningocele. In: Teixeira E, Sauron FN, Santos LSB, Oliveira MC. Terapia ocupacional na reabilitação física. São Paulo: Roca; 2003. p.73-88.
2. Fernandes AC, Mendonça AB, Santos CA. Defeitos do fechamento do tubo neural. In: Fernandes AC. AACD - medicina e reabilitação: princípios e prática. São Paulo: Artes Médicas; 2007. p.141-60.
3. Lapidés J, Diokno AC, Silber SJ, Lowe BS. Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. J Urol. 1972;107(3):458-61.
4. Furlan MFFM. Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica [Dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.
5. Pereira SGR. Qualidade de vida de pacientes com disfunções vesicoesfincterianas em programa de cateterismo vesical intermitente limpo [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010.
6. Makiyama TY, Battistella LR, Litvoc J, Martins LCM. Estudo sobre a qualidade de vida de crianças hemiplégicas por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. Acta Fisiatr. 2004;11(3):106-9.
7. Zebold KF. Urologic nursing care of the child with spina bifida. In: Sarwark JF, Lubicky JP. Caring for the child with spina bifida. Chicago: AAOS; 2000. p. 561-70.
8. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bifida no domicílio. Rev Enferm. 2009;13(4):717-25.
9. Cipriano MABQ, Oliveira MV. Cuidado da criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. Rev Rene. 2008;9(4):72-81.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. 4 ed. Lisboa: Edições 70; 2009.
11. Costa JN. Fatores Interferentes na realização do cateterismo vesical intermitente em crianças com mielomeningocele na percepção do cuidador [Dissertação]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2006.
12. Furlan MFFM. O “cuidar” de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães [Dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 1998.
13. Santos EM. Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele [Dissertação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2009.
14. Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia (Ribeirão Preto). 1999;9(16):31-40. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004>
15. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. Cien Saúde Coletiva. 2004;9(1):139-46. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232004000100014>
16. Falkenback AP, Drexler S, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Cien Saúde Coletiva. 2008;13(Sup 2):2065-73.