



CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE E A REPERCUSSÃO DO DIAGNÓSTICO NO COTIDIANO FAMILIAR: PERSPECTIVA DA MÃE

Lélis, Ana Luíza Paula de Aguiar¹

Cipriano, Maria Aneuma Bastos²

Cardoso, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão³

Rocha, Ana Carolina Dantas⁴

Melo, Gleicia Martins de⁵

INTRODUÇÃO: A doença crônico-degenerativa em especial na criança requer da família maior tempo e dedicação para o cuidado, e dos profissionais de saúde maior envolvimento e desempenho de suas funções na assistência ao binômio. São doenças consideradas incuráveis e permanentes, por isso exigem da família readaptações às novas limitações. A mãe precisa se reorganizar e elaborar seus sentimentos, confusos e dolorosos, ocasionados pelo processo do nascimento de uma criança com uma malformação congênita como a mielomeningocele. Um aspecto significativo que envolve esta condição é o desconhecimento ainda existente na população em geral sobre esta patologia, somente quando há um caso na família, sentem inseguras e desamparadas quanto ao tratamento. Os profissionais de saúde possuem um papel significativo junto a essas famílias e suas ações devem ser no sentido de esclarecer e estimular o vínculo com esta criança. Quanto mais for atendida a situação de afeto melhor serão as respostas de adaptação e desenvolvimento, tudo isto acontecerá de forma mais natural quando existe um vínculo. Crianças nascidas com mielomeningocele no estado do Ceará, em hospitais conveniados com o Sistema Único de Saúde, são referenciadas para um hospital terciário, a fim de receber tratamento especializado. Algumas famílias chegam ao serviço desconhecendo a patologia e evolução, faltam informações adequadas acerca das condições de saúde da criança, do tratamento e do seguimento da doença. **OBJETIVO:** Descrever as repercussões psicossociais das mães no momento da revelação do diagnóstico da criança nascida com mielomeningocele. **METODOLOGIA:** Estudo descritivo qualitativo, desenvolvido em hospital pediátrico, público e terciário localizado em Fortaleza-CE, Brasil, no período de Janeiro a Março de 2012, por meio de entrevista semiestruturada e observação sistemática. O roteiro da entrevista foi constituído em duas partes, a primeira contendo dados sobre a caracterização das mães, e a segunda contemplava perguntas de caráter subjetivo apreensão de situações vivenciadas e dados relacionados por ocasião do conhecimento do diagnóstico de mielomeningocele e as reações sobre as expectativas do futuro da criança. Participaram do estudo dez mães que acompanhavam o filho internado para realizar a correção da medula por ocasião da mielomeningocele. Ressalta-se o uso de um gravador para registro dos depoimentos. Após a captação dos dados procedeu-se a transcrição seguida da análise, os depoimentos foram explorados, por meio da leitura exaustiva. Para o

tratamento das informações obtidas, adotou-se a análise de conteúdo de Bardin composta de três fases: organização e sistematização das ideias; exploração do material, transformação sistemática dos dados do texto, por recorte, agregação e enumeração, visando atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão e, conseqüentemente, a compreensão do texto; e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital, sob protocolo nº 067/2011. Para garantia do anonimato das mães, optou-se por denominá-las pela letra “M”, seguida pelo número da entrevista (1 a 10). Os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. **RESULTADOS:** Com suporte na leitura e análise das entrevistas associadas às observações realizadas apreenderam-se as experiências relatadas pelas mães, bem como a contextualização com seus aspectos socioeconômicos. Isto favoreceu o entendimento das diferentes situações relacionadas ao processo do diagnóstico da criança, às necessidades e à responsabilização do serviço no atendimento à saúde. As mães tinham idades entre 18 e 43 anos, alfabetizadas e renda familiar de um a dois salários, sendo que a maioria, com exceção de duas, possuíam ocupação do lar. Durante as entrevistas foram observados que algumas mães permaneciam em silêncio e as falas demonstravam ansiedade e até mesmo expressaram suas emoções por meio do choro. Assim, emergiram as seguintes temáticas: A percepção da mãe sobre a revelação do diagnóstico de mielomeningocele - as mães ao receberem o diagnóstico apresentaram sentimentos de ansiedade, desespero, pânico e em seguida choro. Expressaram ressentimentos de não terem sido preparadas para o nascimento do filho com malformação, conforme depoimentos: “*A notícia sobre a doença do meu filho veio para mim como uma coisa muito ruim, foi um choque, fiquei com medo de enfrentar a situação e comecei a chorar*” (M)(5).. “*Fiquei muito ansiosa, pelo que poderia ter acontecido*” (M)(8)... Observa-se um estado emocional desagradável, com vivências associadas ao que chamamos de medo e ansiedade. Falta de conhecimento da mãe sobre a patologia - Somente uma mãe relatou saber do diagnóstico antes da criança nascer. “*Eu gostaria de saber o que ela tem de diferente, o que poderá acontecer na vida dela em relação a uma criança normal*” (M) (3)... Contudo, o desconhecimento da doença dificulta a adaptação a esta nova situação. Nesse sentido, fazem-se necessárias orientações periódicas à família para que os ganhos advindos do tratamento sejam mantidos. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Constata-se que as mães surpreenderam-se com o diagnóstico da mielomeningocele, o que acarretou em sentimentos que podem interferir no processo de aceitação e assimilação do tratamento e suas implicações a vida da criança e família. Os profissionais de saúde, enquanto prestadores de cuidados às pessoas, não devem ocupar-se apenas com a patologia da criança isoladamente, mas com o apoio que poderão dispensar a estas famílias, no entanto, necessitam estar preparados para lidar com esta clientela, e encaminhar esta família para uma rede social de apoio, elaborar um programa educativo que vislumbre maneiras diferentes e individualizadas, proporcionando melhor qualidade de vida.

DESCRITORES: Família; criança; mielomeningocele.

¹Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC. Bolsista CAPES. Membro do Projeto Saúde do Binômio Mãe-Filho/SABIMF/UFC. Fortaleza,CE,Brasil. E-mail: aninhanurse@hotmail.com; ² Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC. Membro do Projeto Saúde do Binômio Mãe-Filho da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail:aneumabastos@ig.com.br.³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Prof^a. Associada do Departamento de Enfermagem da UFC.Pesquisadora 1D CNPq. Coordenadora do Projeto Saúde do Binômio Mãe-Filho/SABIMF/UFC. Fortaleza-CE. Brasil. E-mail:

cardoso@ufc.br.⁴ Enfermeira. Membro do Projeto Saúde do Binômio Mãe-Filho/SABIMF/UFC. Fortaleza,CE,Brasil.⁵ Enfermeira. Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Bolsista CAPES. Membro do Projeto Saúde do Binômio Mãe-Filho/SABIMF/UFC. Fortaleza,CE, Brasil. E-mail: gleiciamm@hotmail.com;