**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**O “CUIDAR” DE CRIANÇAS PORTADORAS DE BEXIGA
NEUROGÊNICA: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS
NECESSIDADES DESSAS CRIANÇAS E SUAS MÃES.**

**Maria de Fátima Farinha Martins
Furlan**

**Ribeirão Preto
1998**

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

**O “CUIDAR” DE CRIANÇAS PORTADORAS DE BEXIGA
NEUROGÊNICA: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS
NECESSIDADES DESSAS CRIANÇAS E SUAS MÃES.**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em Enfermagem
pelo Departamento de Enfermagem Geral e
Especializada.

**Orientadora: Prof^a Dr^a Maria das Graças Bonfim de
Carvalho**

Ribeirão Preto

1998

RESUMO

Nesta investigação, busca-se conhecer e analisar as representações e necessidades de crianças em idade escolar, portadoras de bexiga neurogênica, e de suas mães, com o intuito de subsidiar ações futuras para uma proposta de atendimento ambulatorial pelo enfermeiro. No referencial teórico, busca-se o entendimento do Ser criança, da configuração da família na sociedade ocidental e sua relação com os filhos, dando ênfase no processo de cuidar. A pesquisa é de natureza qualitativa, sendo as representações sociais o processo metodológico adotado. Utiliza-se como instrumento de coleta de dados: os prontuários das crianças, entrevistas semi-estruturadas, história de vida das mães e diário de campo. A análise de dados baseia-se em aspectos da hermenêutica dialética. Na interposição das categorias empíricas com as categorias analíticas, emerge uma construção histórica, social e cultural sobre o viver dessas crianças e suas mães. Esse viver constitui-se num “problema” à partir do nascimento da criança que, além da bexiga neurogênica, tem outras anormalidades que lhe impõe limitações e também à sua família, principalmente à sua mãe, a quem se atribui social, histórica e culturalmente a responsabilidade do cuidar. “Tudo eu” é a representação das mães sobre o “cuidar” dessas crianças tendo como ponto de partida o aspecto individual da mãe provedora de cuidados, perpassando pelas questões do relacionamento familiar, com a sociedade e a rede pública de saúde, incluindo seus profissionais. E as crianças, por sua vez, interpretam como “num é justo” a interação diferenciada e preconceituosa que sofrem no contexto em que estão inseridas. Nessas representações estiveram em jogo o econômico, o político, o religioso, o simbólico e o imaginário. Ao enfermeiro cabe conhecer todas essas particularidades de forma que fundamentando-se no conceito de atenção integral, possa incentivar a capacidade de auto-determinação e participação da criança, da família e da comunidade no processo assistencial, num esquema de co-responsabilidade, onde todos os atores sociais possam gerir melhor seus conflitos e contradições e, a partir disso, criar um novo paradigma que eleve todos à magnitude do ser e viver saudável no mundo.

O amor se descobre através da prática de amar e não das palavras.

Paulo Coelho

Para Valdir, com amor. Seu incentivo e ajuda, sobretudo seu amor, foram essenciais na minha caminhada.

Filipe e Vanessa orgulho-me de tê-los como filhos. Acredito que aprendemos e crescemos muito nesses meses de caminhada difícil para todos nós. Obrigada pela compreensão. Amo vocês.

Senhor Elias e Dona Noêmia, pais e amigos, com quem aprendi que para se ter conquistas na vida é preciso muita dedicação e perseverança.

Agradecimentos

Deixo aqui registrado meu carinho e gratidão às pessoas que participaram e estiveram ligadas neste meu caminhar, ouvindo, confiando, incentivando e ajudando a construir este momento de satisfação e êxito.

À Professora Dr^a Maria das Graças Bonfim de Carvalho, pelo acolhimento inicial, pela orientação e estímulo que me fez crescer nessa construção, cujos pilares foram verdadeiras lições de vida, “de família”.

À Professora Dr^a Zaida Aurora Sperli Geraldes Soler por acreditar e facilitar o início e o percorrer desta caminhada.

Ao Professor Dr. Romeu Gomes, pela avaliação criteriosa, orientação metodológica segura e sugestões valiosas.

À Professora Dr^a Maria Aparecida Tedeschi Cano, pelo apoio amigo durante todo nosso caminhar.

À Professora Dr^a Eugênia Velludo Veiga, pela avaliação criteriosa e indicações valiosas.

Ao Dr. Paulo César Bassan Gonçalves, pelo incentivo, sugestões e sobretudo pelo respeito às nossas idéias.

Às minhas colegas do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), que tantas vezes se reestruturaram para facilitar minhas idas e vindas à Ribeirão Preto, especialmente às amigas Rita Helú, Célia Ramin, Maria Rita e Nádia que, mais diretamente, estiveram cobrindo minhas ausências.

À amiga Lúcia, companheira de todos os momentos na fase inicial compartilhando conquistas e decepções, lamúrias e alegrias desta caminhada e ainda sustos e momentos ilários na rodovia.

À D. Elizabeth, que carinhosamente me acolheu em sua casa sempre que precisei prolongar minha estadia em Ribeirão Preto.

Ao amigo Jader (*in memorian*), pelo incentivo e presença em todos os momentos da minha caminhada.

Às funcionárias da biblioteca da FAMERP, na pessoa da bibliotecária Ana Maria, pela paciência e atenção durante a fase de levantamento bibliográfico.

À Simone e Sandra que, com dedicação, digitaram o texto trabalhado.

À Maria Berdanete Malerbo, bibliotecária da Biblioteca do campus de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pela revisão das Referências Bibliográficas.

À amiga Verinha, pela ajuda na transcrição das entrevistas.

À Sandra, Antonio, Adriana e Carlos, pelo apoio fraternal e incentivo sempre presente.

Aos alunos de Graduação em Enfermagem que têm nos impulsionado na busca de conhecimentos sólidos em Saúde da Criança.

À equipe multidisciplinar de atendimento à criança portadora de bexiga neurogênica do ambulatório da FAMERP que nas suas diferenças une-se num mesmo ideal humanitário: ajudar essas crianças e suas famílias a buscar recursos para uma melhor qualidade de vida.

Ao Núcleo de Estudos, Ensino e Pesquisa de Assistência Primária de Saúde Escolar (PROASE), pela colaboração resultante de nossas discussões.

Às mães e crianças que me receberam com carinho em suas casas no momento da coleta de dados. Espero estar contribuindo um pouco para com elas, através da equipe de atendimento do ambulatório da

FAMERP, e deixo registrado o meu respeito e profunda admiração pela forma como conseguem sobreviver.

À CAPES/PICDT, pelo apoio financeiro o qual permitiu a realização deste trabalho.

Nesta lista caberiam ainda aqueles que comungam as minhas idéias e se tornam companheiros na jornada de trabalho; os que sempre têm uma palavra de ânimo e coragem quando desanimo e até mesmo os que, com suas críticas e visões de mundo diferentes da minha, induzem-me à reflexão.

Agradeço carinhosamente a todos que, direta ou indiretamente, facilitaram meu caminhar.

Quando alguém encontra seu caminho, precisa ter coragem suficiente para dar passos errados. As decepções, as derrotas, o desânimo são ferramentas que Deus utiliza para mostrar a estrada.

Paulo Coelho

*O mundo está nas mãos daqueles que têm coragem de sonhar,
e correr o risco de viver seus sonhos.*

Cada qual com seu talento.

Paulo Coelho

Lista de Figuras

Figura 1 - Inervação do sistema vesicoesfincteriano p.11

Figura 2 - Regulação da micção. p.12

Lista de Quadros

Quadro 1 - Características físicas das crianças portadoras de bexiga neurogênica. p.75

Quadro 2 - Acompanhamento com especialidades médicas das crianças portadoras de bexiga neurogênica. p.76

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca Central do Campus Administrativo
de Ribeirão Preto / USP.

Furlan, Maria de Fátima Farinha Martins

O “cuidar” de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. Ribeirão Preto, 1998.

157p. : il. ; 31 cm

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Deptº de Enfermagem Geral e Especializada.

Orientadora: Carvalho, Maria das Graças Bonfim de

1. Bexiga neurogênica - crianças. 2. Família - necessidades.

SUMÁRIO

Lista de Figuras
Lista de Quadros
Resumo
Abstract

Capítulo 1 — CONSTRUINDO O OBJETO DE ESTUDO	01
1.1 A escolha e delimitação do objeto	02
1.2 Uma leitura sobre bexiga neurogênica	07
1.2.1 Fisiologia da micção	10
1.2.2 Fisiopatologia da bexiga neurogênica	13
1.2.3 Tratamento da bexiga neurogênica	15
1.3 Objetivo geral da pesquisa	20
1.4 Pressupostos e questões da pesquisa	20
Capítulo 2 — QUADRO TEÓRICO	23
2.1 O ser criança	24
2.1.1 A criança na sociedade ocidental	25
2.1.2 A criança na sociedade brasileira	30
2.1.3 A criança com bexiga neurogênica	35
2.2 A família na sociedade	38
2.2.1 A família e a doença crônica: seu impacto e implicações no contexto familiar	42
2.2.2 O cuidar da criança com bexiga neurogênica	47
Capítulo 3 — METODOLOGIA	56
3.1 Referencial teórico-metodológico	57
3.2 Campo de estudo	61
3.3 Trabalho de campo	64
3.4 Análise dos dados	70
Capítulo 4 — ANÁLISE DOS RESULTADOS	73
4.1 Caracterização das crianças e suas famílias	74
4.1.1 Características das crianças	75
4.1.2 As histórias das crianças	77
4.1.3 Características das famílias	83
4.1.4 História de vida das mães	86
4.2 As representações sociais	89
4.2.1 O nascimento um “problema”	90
4.2.2 O cuidar “tudo eu”	99
4.2.3 O viver “num é justo”	129
Conclusões	138
Anexos	145
Referências Bibliográficas	150

Capítulo 1

CONSTRUINDO O OBJETO DE ESTUDO

1.1 A escolha e delimitação do objeto

interesse por essa temática emergiu como resultado da minha experiência profissional no atendimento à criança hospitalizada.

Ao longo da minha trajetória profissional atuei inicialmente como enfermeira assistencial nas clínicas médica e cirúrgica, no cuidado com o paciente adulto hospitalizado. Após quatro anos, por necessidade da Instituição onde trabalhava, fui transferida para a Unidade de Pediatria.

Esse acontecimento foi motivo de angústia e insegurança, já que não tinha experiência no trabalho profissional com crianças. Desse modo, estudei e procurei um referencial teórico que me propiciasse conhecimentos para atender à criança hospitalizada e também orientar os funcionários sob minha supervisão. Assim, organizei e ministrei um curso de reciclagem para os funcionários da Unidade de Pediatria, abordando os aspectos referentes à enfermagem no cuidar da criança hospitalizada.

A elaboração desse curso, assim como os resultados obtidos, possibilitaram a “descoberta” do meu interesse e satisfação em atender à criança hospitalizada.

Desde então tenho dirigido muito da atenção profissional para a área de pediatria, sempre preocupada com os aspectos biológicos e emocionais desse “cuidar da criança”. Nesse período, elaborei e ministrei mais dois cursos de

Enfermagem Pediátrica para funcionários da Unidade de Pediatria de outra Instituição Hospitalar.

Em abril de 1992, passei a fazer parte do corpo docente de uma nova Escola de Enfermagem e fui inserida na disciplina de Saúde Pública. Na oportunidade solicitei a área de Saúde da Criança e pude evidenciar, com mais fundamentação teórica, todo o contexto que envolve o atendimento pediátrico em enfermagem, considerando, além dos aspectos biológicos, as influências familiares e o meio sócioeconômico, cultural e religioso em que vive a criança. Percebe-se uma complexidade nessa situação, permeada pelas crenças, valores, motivações, percepções e aspectos físicos, cognitivos, culturais que merecem ser estudados e compreendidos.

Em 1994, tendo em conta minha experiência profissional com crianças e as atividades desenvolvidas como docente da Unidade de Pediatria, fui convidada, por um grupo de médicos, para atuar junto a uma equipe interdisciplinar na área de Uropediatria, em nível ambulatorial, com crianças portadoras de “bexiga neurogênica”. A bexiga neurogênica é patologia resultante de um defeito, congênito ou adquirido, na medula espinhal. Essa equipe é composta atualmente por um docente da medicina e três médicos residentes, um especialista em Psicologia, uma docente de Enfermagem e uma assistente social. Apesar do grupo ter se concretizado somente no ano de 1997, o atendimento às crianças portadoras de bexiga neurogênica pela equipe de Uropediatria tem registros desde 1994. Nesse período já foram atendidas 40 crianças da cidade de São José do Rio Preto e região e até de outros Estados, usuários desse serviço que, na maioria das vezes, dependem de transporte municipal (ambulância) para os retornos ambulatoriais. Tais retornos geralmente

são trimestrais, quando a criança encontra-se num quadro de estabilidade urológica. Quando apresentam problemas de instabilidade urológica como infecções urinárias, necessitando de consulta médica; problemas emocionais, necessitando de atendimento psicológico; dificuldades com a realização do cateterismo ou autocateterismo intermitente pelo cuidador e pela criança, respectivamente, necessitando de orientação e consulta de enfermagem, os retornos passam a ser mais freqüentes.

Minha atividade na equipe estava especificamente ligada à orientação e demonstração à mãe (cuidador) sobre a técnica do cateterismo intermitente. Não me satisfazia, no entanto, realizar a atividade proposta apenas embasada nas prescrições médicas e na rotina que foi estabelecida. Tinha certeza de que, como enfermeira, poderia fazer muito mais pela criança e por sua família do que apenas ensinar uma técnica que certamente melhoraria sua qualidade de vida; deveria considerar outros comprometimentos dessa criança, além daqueles resultantes da lesão raquimedular, ou seja, considerar além dos aspectos físicos, biológicos, também os aspectos emocionais e sociais desse estado de vida.

Para não me limitar ao cumprimento rotineiro desse aspecto do cuidado da criança com bexiga neurogênica procurei embasamento teórico e, ainda, visitei e procurei estágios na cidade de São Paulo, em instituição que prestava assistência ao lesado medular, que incluía a criança com tal diagnóstico.

Nas minhas indagações sobre o atendimento à criança com bexiga neurogênica, entendo que é preciso conhecer, além das ocorrências que mais acometem essa criança, também aqueles aspectos que levam em consideração os sentimentos e necessidades dessas crianças e de seus familiares,

mobilizando-os a uma adesão satisfatória ao tratamento, especificamente quanto ao cateterismo intermitente. Desde que venho acompanhando essas crianças e seu cuidador no ambulatório, observei que a mãe é o principal cuidador e que não há uma regularidade quanto ao cateterismo intermitente, inclusive com as crianças que já aprenderam o autocateterismo, e que estão aptas a se autocuidarem. Criança e mãe, como as percebo, parecem estar numa situação de limite de seus ânimos, que ora se expressa por apreensão, ora por desânimo.

O primeiro passo para encontrar respostas foi através do levantamento bibliográfico e, em relação a esse tema muitas dificuldades foram encontradas, pois os artigos focalizavam essencialmente aspectos biológicos e, especificamente, na área de enfermagem, poucos foram os estudos encontrados relativos ao tema “criança com bexiga neurogênica”. Em levantamento realizado através do MEDLINE, de 1979 a 1996 foram encontrados apenas dois trabalhos de enfermeiras americanas, ambos relacionados ao autocateterismo intermitente. Foi a partir desses trabalhos que levantei outros que pudessem subsidiar este estudo.

HANNIGAN (1979) apresenta um estudo realizado com quatro crianças pré-escolares (um menino e três meninas) em um programa de treinamento para o autocateterismo intermitente, usando como material didático uma boneca. Para a autora, o sucesso do treinamento de pré-escolares para o autocateterismo intermitente depende de seu grau de motivação e da qualidade do ensino e prática. Enfatiza ainda, a importância da criança ter, no mínimo, a idade mental de cinco anos para ser treinada.

SEGAL et al. (1995) apresentam um estudo com crianças com mielomeningocele que necessitam de um programa de cateterização intermitente para se manterem continentes e destacam que muitas crianças não alcançam sucesso nesses programas. As autoras buscam, então, identificar na literatura elementos de um programa de autocateterismo bem sucedido, identificando qualidades fisiológicas de desenvolvimento e motivações. Discutem a importância de se propor um treinamento urinário para a criança com mielomeningocele, de saber quando a criança está pronta para aprender, dos diferentes métodos de ensinar a autocateterização, além de descreverem as implicações de enfermagem junto a um programa de cateterização intermitente para crianças. As autoras mencionadas relacionam, ainda, o sucesso do autocateterismo a aspectos individuais da criança portadora de bexiga neurogênica como: condições físico-motoras e cognitivas.

Minha inquietação vai além dessa perspectiva, pois, acreditando no binômio saúde/doença como um fator histórico e culturalmente construído, tenho razões para crer que essas crianças e seu cuidador sofrem influências sociais, emocionais e culturais, através da forma como percebem os significados, crenças, valores e atitudes do contexto no qual vivem.

No Congresso Brasileiro de Enfermagem, realizado em São Paulo em 1996, foi apresentada uma monografia sob a forma de painel, na qual a autora SANT'ANNA (1996) procura avaliar a socialização de crianças com mielomeningocele na idade escolar e verificar se há subsídios para auxiliar na melhora dessa socialização. As crianças avaliadas eram atendidas no Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz no Rio de Janeiro. Em sua análise, ela enfatiza que as crianças com mielomeningocele se beneficiam ao

freqüentar escolas, podendo superar as dificuldades e, muitas vezes, são auxiliadas pelos amigos.

Dessa forma, devido à dificuldade em encontrar pesquisas de enfermagem sobre a criança com bexiga neurogênica e sua família, busquei em outras fontes, através da análise de leituras pertinentes ao assunto, construir o objeto de estudo em questão, ou seja, as representações e necessidades de crianças com bexiga neurogênica em idade escolar e de sua família com o intuito de esclarecer aspectos do seu cotidiano que possam subsidiar o enfermeiro (profissional do cuidado) a intervir adequadamente no atendimento desse grupo. O recorte que faço para a criança em idade escolar recai no fato dessa criança ter um desenvolvimento cognitivo que permita sua participação ativa no estudo, já que é o ator social primordial na questão a ser estudada.

Para melhor embasamento teórico em relação à temática, torna-se necessário conhecer os aspectos biomédicos da bexiga neurogênica, com vistas a auxiliar no entendimento de algumas das questões que nos levaram a este estudo.

1.2 Uma leitura sobre bexiga neurogênica

As disfunções vesicoesfincterianas adquirem um aspecto importante dado à alta porcentagem de crianças com transtornos neurológicos aos quais se associam alterações no esvaziamento da bexiga. Segundo FERNANDES et al. (1994), em 20% a 60% das crianças portadoras de mielodisplasias encontra-se refluxo vesicoureteral.

Segundo HOLZER & HOLZER (1993), podem se distinguir na criança:

- a) a bexiga instável ou síndrome de imaturidade vesical, na qual há uma alteração no esvaziamento ou enchimento vesical, que não se associa a transtornos neurológicos evidentes e se manifesta habitualmente como uma alteração funcional demonstrado por estudos urodinâmicos e,
- b) bexiga neurogênica, que é aquela bexiga cuja disfunção está ligada a uma alteração do sistema nervoso (espinha bífida, agenesia sacra, diastermatomielia), ou seja, correspondem a um transtorno do controle nervoso da função vesical (p.77).

A essa disfunção vesical alterada, secundária a um comprometimento do sistema nervoso, dá-se a denominação de bexiga neurogênica. O comprometimento do sistema nervoso pode ser congênito ou adquirido. As mielodisplasias são citadas na literatura como a causa mais freqüente de lesão congênita dos nervos medulares, e os traumatismos e tumores de medula espinhal como a causa mais freqüente de lesão adquirida, segundo JOHNSTON & FARKAS (1975); YUNGE (1987); DE BADIOLA (1989); BAUER & JOSEPH (1990). As causas congênicas são citadas mais freqüentemente nas crianças e as adquiridas nos adultos.

De acordo com os autores estudados, ocorre lesão na inervação dos músculos vesicais e esfinterianos relacionados à micção, levando à micção anormal, ou seja, ora há em alguns tipos estase da urina, ora há em outros aumento da pressão na bexiga, tendência a infecções urinárias, perda contínua

de urina com odor desagradável e lesões da pele em contato com a urina e progressiva deterioração renal por aumento da pressão nas vias urinárias.

Segundo BRUNNER & SUDDARTH (1982), também *ocorre* hipertrofia das paredes vesicais , o que determina por fim refluxo vesicouretral e hidronefrose. Pode ocorrer urolitíase a partir da estase de infecções urinárias e da desmineralização do osso devido ao fato do paciente estar em repouso prolongado no leito (p. 958).

A complicação mais comum da bexiga neurogênica é a infecção urinária e a mais grave é a deterioração renal. Essas complicações são resultado de uma estase urinária residual com aumento da pressão vesical para as vias urinárias superiores, favorecendo as infecções urinárias e o desenvolvimento de um refluxo vesicoureteral com futura deterioração renal, segundo BRUNNER & SUDDARTH (1982); YUNGE (1987); DE BADIOLA (1989); GRÜNBERG & MALFATTO (1994); FERNANDES et al. (1994).

Para melhor compreensão do aspecto biológico da bexiga neurogênica, descreveremos os aspectos fisiológicos da micção e, finalizando, abordaremos sobre o tratamento identificando o ponto onde o enfermeiro pode atuar junto a essas crianças, com autonomia.

1.2.1 Fisiologia da micção

A função vesicoesfincteriana está submetida a um controle nervoso dos sistemas simpático, parassimpático e motor que se elabora da seguinte forma:

- um conjunto de mecanismos reflexos e voluntários que regulam a alternância entre o enchimento e o esvaziamento da bexiga, bem como a coordenação dos esfíncteres;
- controle voluntário que permite iniciar ou interromper a micção;
- controle reflexo vesicoesfincteriano.

Durante o enchimento da bexiga, a pressão vesical mantém-se baixa, com pequeno aumento conforme aumenta o volume vesical (5 a 10 cm de água) e a pressão uretral alta (60 cm de água ou mais). Há uma inversão dessas pressões durante a micção, produzindo-se um aumento da pressão do detrusor (músculo da bexiga) e um relaxamento reflexo da uretra. Esse automatismo regula-se em feixes e sinapses localizados na medula sacral, lombar e tronco cerebral. Os feixes fazem esse controle automático vésicoesfincteriano, sendo a musculatura lisa do detrusor e uretra inervadas pelo sistema nervoso simpático e parassimpático e o esfíncter externo pela inervação somática.

INERVACIÓN DEL SISTEMA VÉSICO-ESFINTERIANO

Figura 1 - Inervação do sistema vesicoesfincteriano.

FONTE: HOLZER, J. ; HOLZER, F. Transtornos neuro-urológicos en el niño. **Rev. Chil. Psiquiatr.**, v.31, n.1, p.75-80, 1993. p.76.

➤ Controle parassimpático

A inervação parassimpática tem sua origem na medula sacra (S2 a S4) e, por meio dos nervos pélvicos, suas terminações colinérgicas se distribuem preferencialmente no corpo e base da bexiga e a liberação da acetilcolina que produz determina sua contração.

➤ Controle simpático

As raízes nervosas simpáticas emergem no nível da coluna lombo/dorsal (D11 a L2) e, através dos nervos hipogástricos, suas terminações adrenérgicas distribuem-se pela musculatura lisa da base, colo e a porção da uretra que forma o esfíncter interno da bexiga, estimulando os receptores alfa e inibindo os beta, o que determina a continência urinária.

➤ Controle somático (motor)

A ação motora se exerce através dos nervos pudendos internos, ramos das 2^a, 3^a e 4^a raízes sacras, que inervam o esfíncter estriado externo, controlando voluntariamente e de tal modo que seu relaxamento permite a micção e sua contração a continência forçada. A mediação química se faz através da liberação de acetilcolina.

➤ A micção

A interação entre o sistema nervoso simpático e parassimpático somada à regulação do mesencéfalo e do córtex cerebral, determina o enchimento e esvaziamento da bexiga.

A micção é desencadeada por um estímulo parassimpático e inibição dos sistemas simpático e somático, cuja consequência é uma contração do detrusor e um relaxamento da uretra (Figura 2).

LA MICCIÓN SE DESENCADENA POR DESCARGA PARASIMPÁTICA
E INHIBICIÓN DE LOS SISTEMAS SIMPÁTICO Y SOMÁTICO

Figura 2 - A micção se desencadeia por descarga parassimpática e inibição dos sistemas simpático e somático.

FONTE: HOLZER, J.; HOLZER, F. Transtornos neuro-urológicos en el niño. **Rev. Chil. Neuropsiquiatr.**, v.31, n.1, p.75-80, 1993. p.76.

1.2.2 Fisiopatologia da bexiga neurogênica

Qualquer processo patológico que altere uma ou várias das estruturas nervosas anteriormente citadas ocasionará um quadro de bexiga neurogênica com repercussões fisiopatológicas que, segundo ROSENFELD (1987), podem ser assim classificadas :

- a) bexiga normal;
- b) bexiga hiperativa;
- c) bexiga hipoativa ou arreflexa.

HOLZER & HOLZER (1993) classificam didaticamente a bexiga neurogênica baseando-se no grau de atividade do detrusor e sua interação dinâmica com os esfíncteres liso e estriado conforme apresentado a seguir.

Hiperreflexia do detrusor:

- a) com coordenação esfíncteriana;
- b) com assincronia do esfíncter estriado;
- c) com assincronia do esfíncter liso.

Arreflexia ou hiporreflexia do detrusor:

- a) com coordenação esfíncteriana;
- b) com falta de relaxamento do esfíncter externo;
- c) com denervação do esfíncter externo;
- d) com falta de relaxamento do esfíncter interno.

FERNANDES et al. (1994) citam quatro mecanismos de incontinência urinária em crianças com deficiências neurológicas: incontinência por transbordamento causada por atonia do detrusor com um esfíncter resistente;

falta de capacidade de armazenamento da urina causado por hiperreflexia ou baixa complacência; baixa resistência uretral causada por denervação dos esfíncteres; incontinência de causas mistas.

De forma geral, pode-se dizer que a bexiga neurogênica é estudada em dois grandes grupos citados abaixo.

Bexiga hiperativa

A causa mais freqüente, segundo a literatura, é o traumatismo, mas também pode ser produzida por tumor, esclerose múltipla ou lesões congênitas.

É de consenso entre os autores, no entanto, que toda lesão supra-sacral (S2 - S4) deixará o arco reflexo da micção livre, sem controle, e dará como resultado um distúrbio espástico (reflexo ou automático) da bexiga. O resultado é a perda da sensação consciente e do controle motor cerebral. Há uma capacidade vesical reduzida e acentuada hipertrofia da parede da bexiga que tem uma influência controlada mínima ou nenhuma para regular sua atividade. Ocorrem ainda contrações involuntárias do detrusor com pressão intravesical elevada na micção e espasmos dos esfíncteres urinários estriados.

Bexiga hipoativa

A causa mais freqüente também é o traumatismo, segundo a literatura, mas os mesmos centros podem ser afetados por tumores, discos intervertebrais herniados, poliomielite e certos defeitos congênitos como espinha bífida, sendo os defeitos congênitos a causa mais freqüente de bexiga neurogênica na criança, como veremos adiante.

A lesão medular no segmento sacro interromperá o arco reflexo da micção, resultando numa bexiga flácida atônica, parálitica ou hipotônica. A bexiga continua a se encher, mas se distende muito. O detrusor não contrai forçadamente em nenhum momento. Pode haver uma parada sensitiva, acompanhando uma bexiga flácida e o cliente/paciente não percebe o desconforto. A distensão excessiva determina lesão do detrusor com conseqüente ausência de contrações voluntárias, reduzida pressão intravesical com infecção da urina estagnada e das vias urinárias altas por pressão retrógrada de urina.

O comprometimento dos esfíncteres pode ser total ou parcial, determinando hiperreflexia, hiporreflexia ou disinergia detrusor-esfíncter, ou seja, dano sacral ou supra-sacral.

1.2.3 Tratamento da bexiga neurogênica

Na literatura sobre bexiga neurogênica há muitos trabalhos relacionados ao tratamento desse quadro.

Para FERNANDES et al. (1994) o tratamento adequado requer: (1) bom esvaziamento da bexiga; (2) baixa pressão intravesical; (3) prevenir a infecção do trato urinário; (4) tratar o refluxo vesicouretral, e (5) em crianças mais velhas conseguir a continência urinária (p. 3).

Para atingir esses objetivos o tratamento consiste em:

- a) administração de fármacos como: antibióticos; drogas que atuam estimulando a bexiga; drogas que atuam estimulando ou inibindo o colo vesical e uretra;
- b) cirurgias precoces para evitar complicações e perda da função renal; cirurgia reconstrutora; implante de esfíncteres artificiais;
- c) manobras de esvaziamento da bexiga, cateterismo vesical ou autocateterismo intermitente.

É exatamente nesse ponto (cateterismo intermitente) que se identifica o interesse desta pesquisa, ou seja, mostra-se aqui um momento de grande potencial e autonomia para o enfermeiro atuar junto a esses clientes/pacientes.

Sobre o tratamento ROSENFELD (1987) afirma:

não há um esquema único para tratamento da disfunção vesical. Este depende de múltiplos fatores individuais do paciente como a possibilidade de deslocar-se ou de realizar manobras com suas mãos ou de sua cooperação e inteligência (p.109).

Essa abordagem individual, no entanto, não é suficiente, ou seja, a criança com bexiga neurogênica está inserida em um contexto muito mais complexo ainda do que a sua própria individualidade, e esse não pode ser ignorado quando se quer proporcionar a ela um bem-viver dentro de suas limitações.

O enfermeiro, como agente do CUIDAR, pode mediar junto ao portador de bexiga neurogênica a transformação da situação de limitação de bem-viver em que se encontra, pois, segundo PATRÍCIO (1996), é ele próprio (cliente da

enfermagem), possibilidade concreta ou potencial, quem desenvolve essa transformação (p.80).

SEGAL et al. (1995) fazem uma revisão bibliográfica dos determinantes do sucesso dos programas de autocateterismo em crianças com mielomeningocele, abordando aspectos fisiológicos, aspectos do desenvolvimento e motivação. Também consideram as habilidades motoras e os métodos para ensinar o autocateterismo intermitente, identificando a literatura que discute as diferenças entre esses métodos de ensino. Concluem, descrevendo as implicações para a enfermagem de um programa de autocateterismo intermitente.

Além desses aspectos é importante conhecer as percepções e conceitos que a criança possui sobre saúde/doença e ser saudável na sua limitação. Tão importante quanto isso é conhecer as percepções e conceitos da própria família, pois será a partir dela que a criança elaborará os seus próprios conceitos.

Em suma, lesões cerebrais, medulares ou dos nervos periféricos podem causar alterações miccionais importantes com tendência a infecções graves do trato urinário e até mesmo a perda da função renal, bem como lesões de pele e odor desagradável devido à perda contínua de urina.

Estão associadas às alterações miccionais, alterações de outros órgãos e sistemas, principalmente intestinal e locomotor, decorrentes do mesmo comprometimento nervoso. Intimamente relacionados aos problemas anatomofisiológicos estão os aspectos individuais e sociais de uma afecção que tem caráter crônico.

Como consequência disso, acredita-se que as crianças com bexiga neurogênica tenham dificuldades de integrarem-se na escola e na vida social com outras pessoas por estarem sujeitas a numerosas internações hospitalares.

Entende-se então que a bexiga neurogênica tem um significado importante do ponto de vista clínico, terapêutico, emocional e social.

É fundamental proporcionar a essas crianças uma melhor qualidade de vida e para se obter sucesso GRÜNBERG & MALFATO (1994) afirmam que *a participação ativa dos pacientes e de sua família é o mais importante* (p.168).

Acredita-se, portanto, que esses clientes/pacientes devam ser atendidos por uma equipe multidisciplinar cujo objetivo maior será integrá-los à vida social, atingindo os objetivos específicos da continência urinária e, por conseguinte, ausência de odor urêmico e lesões de pele na região urogenital, que a pressão da urina não aumente na bexiga e, portanto, se evitem as infecções e o dano aos rins.

Ao enfermeiro cabe importante desafio em relação aos objetivos da equipe. Sendo o profissional do *CUIDAR*, cabe a ele, além de prestar cuidados, interagir com o paciente e sua família de forma que esses possam planejar e administrar o *AUTOCUIDADO* necessário para que o portador de bexiga neurogênica tenha prazer e felicidade no processo de viver saudável.

Complementando essa idéia, podemos recorrer à análise de PATRÍCIO (1996) na qual

a felicidade e o prazer representam a satisfação de necessidades individuais e coletivas de bem-viver do ser humano. A possibilidade de bem-viver está relacionada ao modo como o ser humano interage com a

natureza, com ele próprio e com os demais seres do mundo. Relaciona-se com a qualidade do CUIDAR da vida (p. 79).

O processo de viver saudável do ser humano, ainda segundo esse autor

está relacionado à sua interação com ele mesmo, na sua totalidade, unicidade, com a diversidade e complexidade do universo. A saúde nesse olhar holístico, multidimensional, está relacionada às suas diversas possibilidades de ser feliz e ter prazer: qualidade de vida (p. 51).

Viver saudável é um estado de equilíbrio com o mundo, no qual as limitações individuais e coletivas são transformadas em possibilidades de bem-viver.

A partir dessas considerações, define-se como objeto deste estudo as representações sociais das necessidades de crianças portadoras de bexiga neurogênica, construídas pelas crianças e suas mães.

Entenda-se aqui representações sociais como a expressão do senso comum, segundo MINAYO (1996), tomada como forma de conhecimento e de interação social (p.173).

1.3 Objetivo geral da pesquisa

Conhecer e analisar as representações sociais das necessidades de crianças portadoras de bexiga neurogênica e de suas mães, com o intuito de subsidiar ações futuras para uma proposta de atendimento ambulatorial pelo enfermeiro.

Objetivos específicos:

- identificar como as mães representam o ser criança e quais as permanências culturais dessa representação;
- compreender as relações entre o ser criança e o ser doente, bem como as ressonâncias dessa relação nas expectativas das mães;
- identificar como as mães representam o cuidar e as necessidades das crianças portadoras de bexiga neurogênica.

1.4 Pressupostos e questões da pesquisa

Sabendo que a criança com bexiga neurogênica é portadora de outras múltiplas disfunções importantes e está inserida em um micro e macroambientes que influenciam o seu viver, pressupomos que:

- o seu viver saudável está em uma situação limite que também pode provocar nos membros da família situações limite;
- a necessidade constante de assistência ou supervisão devido às incapacidades físicas e/ou mentais dessas crianças pode levar ao desgaste de quem cuida.

Com base nesses pressupostos e buscando não realizar a atividade proposta apenas com embasamento nas prescrições médicas e na rotina que foi estabelecida, surgiram várias indagações como:

1. Quais são as necessidades e expectativas do cuidador (a mãe) em relação ao seu filho portador de bexiga neurogênica? Ela está preparada para realizar o procedimento técnico preconizado com a criança? Ela é ajudada por alguém para cuidar da criança? Ela pode contar com algum recurso da comunidade?
2. Quem é essa criança com bexiga neurogênica? Quais são suas necessidades e expectativas em relação à sua condição?
3. Como deverá ser a intervenção do enfermeiro para desenvolver um sistema de apoio de cuidados a essas crianças e suas famílias ?

A partir desses pressupostos e questões optou-se pelas categorias de análise: (1) ser criança na sociedade e (2) família na sociedade.

A opção pela categoria de análise ser criança na sociedade recai no fato de que é preciso compreender o ser criança no mundo e na nossa sociedade para poder compreender o ser criança com bexiga neurogênica nas suas percepções e necessidades.

Do mesmo modo, a opção pela categoria de análise família, justifica-se pelo fato de acreditar que a criança, embora sendo um “ser individual”, está inserida em um contexto familiar do qual sofre influências significativas para elaboração do seu ser biopsíquico e sociocultural. Suas elaborações de saúde/doença, de bem-viver ou de limitação desse bem-viver traduzem as representações compartilhadas com sua família.

A construção dessas categorias embasou-se na experiência profissional e no referencial teórico.

Capítulo 2

QUADRO TEÓRICO

2.1 O ser criança

A criança é um ser que cresce e se desenvolve de acordo com sua constituição hereditária, condição sociocultural e suas experiências, tornando-se um indivíduo distinto e único na sociedade.

Segundo PATRÍCIO (1996) torna-se, em nível crescente de complexidade, um ser cultural-social e espiritual através das interações que vai fazendo no processo de viver (p.48).

A criança interage com os adultos e com outras crianças e responde ao seu ambiente de forma distinta. Apreende de sua família e do ambiente crenças, valores e conhecimentos que compartilha e recria, construindo sua história. A história de vida da criança é permeada de direitos e deveres, crises, dúvidas, conflitos, contradições e sentimentos que estão além de sua compreensão, mas que são essenciais para a sua maturação.

Durante o processo de crescimento e desenvolvimento a criança necessita da mediação de um adulto responsável por sua assistência.

Em nossa sociedade, é a família (primeiro contexto social no qual o ser humano é inserido) que tem assumido esse papel de provedora da satisfação das necessidades primárias de crescimento e desenvolvimento da criança, dentro de um ambiente seguro.

Mas será que sempre foi assim ?

A família está inserida numa sociedade que, como um organismo dinâmico, está sujeita a seguidas transformações.

Segundo WHALEY & WONG (1989),

a criação infantil tem sido baseada em crenças e práticas tradicionais e determinada por valores culturais e religiosos, necessidades políticas e econômicas, e por uma variedade de idéias e propósitos que, com frequência, eram alheios às próprias crianças (p. 15).

Para compreender essa questão faz-se um recorte do ser criança na sociedade ocidental e na sociedade brasileira quanto aos movimentos sociais relacionados às práticas de saúde e educação.

2.1.1 A criança na sociedade ocidental

Até a idade média, por volta do século XII, a arte medieval desconhecia a infância ou não tentava representá-la. A infância era vista e representada como um adulto em miniatura. Não havia interesse pela infância, que não passava de um período de transição, logo ultrapassado, e cuja lembrança era também logo perdida.

A criança nem mesmo no âmbito familiar era levada em consideração nos primeiros anos de vida, devido à alta mortalidade infantil da época.

Segundo ARIÈS (1981) assim que a criança superava esse período de alto nível de mortalidade, em que sua sobrevivência era improvável, ela se confundia com os adultos (p. 157). Era em torno dos cinco aos sete anos,

quando demonstrasse condições de independência, que a criança passava a participar do mundo adulto.

As crianças eram criadas fora do seu ambiente familiar por amas-de-leite, hábito dominante em todas as camadas da sociedade do século XVIII, porque, ou as mulheres eram muito ocupadas em seu trabalho ou eram ricas o suficiente para se livrarem da amamentação, segundo DONZELOT (1986), *era prática freqüente de um abandono disfarçado* (p. 17).

ARIÈS (1981) observa que a partir do século XVII a criança deixou de ser misturada aos adultos para aprender a vida através de contatos com eles. Segundo o autor, essa condição especial — a infância — foi inventada, resultando num conceito tirânico de família que destruiu a sociabilidade e privou a criança da liberdade, infligindo a ela um confinamento e castigos severos.

A educação praticamente começava aos sete anos, no entanto, ia-se para a escola quando se podia. Crianças, jovens e velhos se misturavam nas escolas indistintamente. Segundo ARIÈS (1981), *esse modo de ver persistiria ao longo de todo o século XVII ... Ele só desapareceria realmente no século XIX* (p. 188).

A educação, no entanto, era um privilégio do sexo masculino, as meninas eram educadas e treinadas para se comportarem como adultas e assumirem uma vida conjugal por volta dos doze anos e os meninos por volta dos quatorze anos.

Como as crianças não eram socializadas no seio da família, surgiam comportamentos indesejados que eram corrigidos com ampla aplicação de castigos corporais. Muitas dessas crianças eram abandonadas em hospícios de menores.

Sobre esse aspecto, ARIÈS (1981) afirma que a preocupação em humilhar a infância para distingui-la e melhorá-la se atenuaria ao longo do século XVIII (p. 181).

É a partir de meados do século XVIII que emerge uma abundante literatura sobre o tema da conservação das crianças, liderados pelos clérigos, médicos e burocratas. Esse movimento acompanha o processo histórico que, no ocidente, transformou a sociedade ocidental aristocrática e feudal em burguesa capitalista.

São colocados em questão os costumes educativos daquele século, visando a prática dos hospícios de menores abandonados, a criação dos filhos por amas-de-leite, a educação artificial das crianças ricas.

Conservar as crianças significava por fim a todos esses malefícios e, segundo DONZELOT (1986),

o que se instala nessa época é uma reorganização dos comportamentos educativos em torno de dois pólos... O primeiro tem por eixo a difusão da medicina doméstica, ou seja, um conjunto de conhecimentos e de técnicas que devem permitir às classes burguesas tirar seus filhos da influência negativa dos serviçais e colocar esses serviçais sob a vigilância dos pais. O segundo poderia agrupar, sob a etiqueta de economia social, todas as formas de direção da vida dos pobres com o objetivo de diminuir o custo social de sua reprodução, de obter um número desejável de trabalhadores com um mínimo de gastos públicos, em suma, o que se convencionou chamar de filantropia (p.21).

Os médicos que até então não se interessavam pelas mulheres e crianças, elaboraram para as famílias burguesas livros sobre a criação, educação e medicação das crianças.

Na burguesia, os médicos fazem uma aliança com a mãe e lhe dão posição social como educadora auxiliar médica, quebrando a hegemonia da medicina popular.

Nas famílias populares embora aparentemente se tenha a preocupação de garantir a conservação das crianças, na verdade o que se estabelece são vigilâncias diretas para limitar a ociosidade, particularmente das crianças, a prostituição e o abandono.

A partir dessa perspectiva DONZELOT (1986) conclui que *essa harmonia entre a ordem das famílias e a ordem estatal é produto mais de uma convivência tática do que de uma aliança estratégica* (p. 29).

É a sociedade burguesa controlando a popular, impondo aos trabalhadores os ideais de ordem, trabalho e economia.

Para garantir o futuro econômico da Nação, o Estado precisava do corpo humano como força de trabalho. Cabia à medicina sua manutenção e restauração e, ao clero, mantê-lo nos padrões de moralidade burguesa vigentes com aceitação de sua condição. Para garantir essa força de trabalho deveria se garantir a sobrevivência das crianças. Surgem, então, desde o ano de 1840, as leis protetoras da infância .

À medida que progride a revolução industrial, mais tarde a revolução tecnológica e mais recentemente a globalização, os meios de comunicação, comércio e indústria articulam-se nos cuidados destinados às crianças, e tendem a vê-las como sendo todas iguais, onde quer que estejam inseridas.

Nesse sentido, MELLO (1993) observa que

na sociedade capitalista moderna a criança é vista sob os aspectos de normalidade, de forma abstrata, como se todas as crianças fossem iguais e seguissem o mesmo padrão de crescimento e desenvolvimento. Nessa sociedade de consumo, com tecnologias altamente desenvolvidas e uma variação de condições políticas, econômicas e sociais, percebemos que a concepção de saúde e de educação tendem a ser genéricas, com caráter universal, sem transparecer uma articulação entre os fatores políticos, sociais e econômicos (p. 3).

Os cuidados destinados às crianças, denominados de Puericultura, surgem na França, no final do século XIX. Embora o termo tenha surgido no século anterior, em 1750, criado por Ballexserd para servir de título a um compêndio que escreveu sobre a higiene da gestante, da parturiente e do recém-nascido, é só a partir de 1879 -80 que sua divulgação é ampliada.

De acordo com COLLET & ROCHA (1996),

no final do século XIX, a puericultura e o movimento higienista vêm consolidar as práticas relacionadas à higiene do ambiente, alimentar e corporal no cuidado às crianças, fato que também decorre do processo de industrialização que levou a uma urbanização desordenada e a precárias condições de saúde dos trabalhadores urbanos (p. 6).

Desse período em diante os movimentos sociais e políticos mundiais foram se preocupando cada vez mais com a saúde e a educação das crianças.

Muitas questões, no entanto, ainda permeiam a criação das crianças, de modo que, agora, como na era medieval, ainda existe uma desvalorização da criança. Observada no cotidiano, essa desvalorização da criança está velada por um jogo de palavras e pelo “policiamento” de uma sociedade de classes que continua desorganizada.

2.1.2 A criança na sociedade brasileira

No que se refere ao movimento da puericultura no Brasil, segundo a literatura, esse é simultâneo ao movimento iniciado na França e na Europa, no entanto, o contexto cultural, sociopolítico e econômico do Brasil caracterizaram-no de forma diferente.

Foi criado, em 1974, o Programa Materno-Infantil, pelo Ministério da Saúde, objetivando diminuir os agravos à saúde das mães e crianças.

Segundo CARVALHO (1997),

constatou-se, a partir da década de 70, uma sistematização na assistência primária à criança nos Centros de Saúde e caberia à enfermeira parte das responsabilidades das ações de saúde ... Observou-se, do ponto de vista dos recursos humanos, a ausência das enfermeiras nos serviços de saúde pública do Estado de São Paulo em razão do escasso número desses profissionais nesta área (p.14).

De acordo com a mesma autora, a partir da década de 70, embora em menor número, as enfermeiras são incorporadas à rede estadual, onde passam a coordenar e gerenciar as ações de saúde e educativas.

Na década de 80, com a crise na economia brasileira, limitam-se os recursos financeiros à Saúde Pública e são feitas várias reformulações com definição de ações básicas para Assistência Integral à Saúde da Criança, visando a população com menos de cinco anos de idade.

Na década de 90, o Sistema de Saúde passou a ser denominado Sistema Único de Saúde (SUS), direcionado à municipalização.

Segundo CARVALHO (1997), nesse sentido, o Programa de Saúde, deve ser direcionado por uma política única, voltada para o atendimento das reais necessidades de saúde da população (p.17).

No que se refere à criança em idade escolar, os princípios do Sistema Único de Saúde, (VELÁSQUEZ, 1997) são colocados a seguir:

as ações de saúde escolar devem integrar uma rede regionalizada e hierarquizada dentro do grau de complexidade dos serviços de saúde a serem prestados, tornando, portanto, a unidade básica de saúde a porta de entrada para a assistência à criança e ao adolescente em idade escolar. O atendimento clínico-assistencial deve ser garantido a partir da própria unidade de saúde, através de mecanismos de referência e contra-referência para os atendimentos que exijam maior complexidade e que deverão ser encaminhados à unidade de saúde com nível de resolubilidade mais elevado;

a descentralização de suas atividades deve garantir uma relação de referência de cada instituição educacional, seja creche, pré-escola ou escola, com uma área de abrangência

de uma unidade básica de saúde de modo que as questões de saúde de cada escola sejam enfrentadas, em conjunto, com sua unidade de saúde de referência;

o atendimento integral à saúde, ao priorizar as atividades preventivas, deve assegurar, também, os serviços assistenciais a partir das unidades de saúde de referência, via Programa de Saúde da Criança e Programa de Saúde do Adolescente;

as atividades preventivas se desenvolvem através das Ações Coletivas de Saúde que constituem o cerne da relação entre Educação e Saúde, quer sejam realizados no âmbito da própria unidade de saúde, no âmbito de outras instituições ou em espaços comunitários: pois a conquista não deve estar restrita às instalações físicas de suas unidades de saúde, mas transpor seus muros, com participações ampliadas à área de abrangência e sob sua responsabilidade;

a participação da população, traçada como diretriz do Sistema Único de Saúde, seja fato, assumida pelo Programa de Saúde do Escolar. Assim, para além da ampliação do objeto do Programa do Escolar para as crianças e adolescentes, em idade escolar ou não, passem a ser considerados como sujeitos do programa de saúde escolar, capazes de discutir e participar do planejamento das ações que serão programadas para garantir sua saúde.

A Lei 8069, de 13 de julho de 1990, é a lei brasileira que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, garantindo a esses a proteção integral e em seu primeiro Título — Das Disposições Preliminares, encontra-se o seguinte:

Art. 3º - A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

Art. 4º - É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Art. 5º - Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais.

Art. 6º - Na interpretação desta Lei levar-se-ão em conta os fins sociais a que ela se dirige, as

exigências do bem comum, os direitos e deveres individuais e coletivos, e a condição peculiar da criança e do adolescente como pessoas em desenvolvimento.

De acordo com a Lei busca-se, dessa forma, garantir à criança crescimento e desenvolvimento sadios.

Observa-se que as últimas décadas no Brasil foram caracterizadas por grandes mudanças econômicas e sociais que, através dos planos econômicos, buscaram conter a inflação e conduzir o país ao crescimento. Essas medidas, no entanto, acabaram “achatando” os salários e diminuindo o poder aquisitivo dos trabalhadores, tendo como resultado o aumento do número de famílias passando por dificuldades sociais e econômicas para cuidar de seus filhos e aumentando as desigualdades sociais.

O enfermeiro deve considerar tais aspectos políticos e sociais para compreender a complexidade da questão “cuidar da criança”, entendendo-a como integrante de uma sociedade que, em cada período histórico e em cada cultura, diferencia o modo de cuidar de suas crianças.

2.1.3 A criança com bexiga neurogênica

A doença constitui uma crise importante na vida da criança e de sua família. A bexiga neurogênica constitui para a criança hábitos de saúde diferenciados dos seus pares.

Segundo WHALEY & WONG (1989), a compreensão, a reação e o mecanismo para enfrentar e superar a doença são influenciados pela importância atribuída aos fatores estressantes individuais em cada fase do desenvolvimento (p.440).

A criança sofre influência da família e do ambiente na elaboração de seu conceito de doença, porém, segundo KAKEHASHI et al. (1990), esta não altera a elaboração dos conceitos próprios de sua fase (p.78). Os autores agrupam alguns estudos referentes aos conceitos de doenças emitidos por crianças nas fases do desenvolvimento pré-escolar e escolar, mostrando que, com o desenvolvimento emocional e cognitivo, os conceitos de doença emitidos pela criança vão desde a mistura de informações da realidade e imaginação, passando pelas percepções da criança com idéias bem definidas sobre seus corpos e como eles funcionam até o estágio da operacionalização concreta de opiniões.

PIDGEON (1985) diz que as crenças de crianças com doenças crônicas sobre suas doenças influencia a disposição ou indisposição em cooperar com regimes médicos e habilidades para participar do tratamento.

Na revisão da literatura sobre as causas da bexiga neurogênica na criança, destaca-se a mielomeningocele, embora sejam citadas outras causas como: tumores cerebrais e medulares, traumatismos, mielopatias, diabetes síndrome de Guillain-Barré, entre outras.

DE BADIOLA (1989) cita como problemas não resolvidos na cirurgia pediátrica, as complicações urológicas dos pacientes portadores de mielodisplasia com uma frequência de 4:1000 na Irlanda e 2:1000 nos Estados Unidos (p.3).

Em relação à etiologia, YUNGE (1987), em pesquisa realizada com setenta crianças portadoras de bexiga neurogênica, encontra como causa mais freqüente, a congênita (94,5%), aparecendo em primeiro lugar a mielomeningocele (66%) e depois a medula anclada (21%), as demais anomalias aparecem com porcentagens inferiores a 3%. Em seu estudo, a patologia adquirida aparece em apenas 5,5% dos casos, sendo 4% por trauma raquimedular e 1,5 % mielite transversa. Outras pesquisas e artigos lidos sobre a criança com bexiga neurogênica relacionam a deficiência a mielodisplasias.

Essa prevalência de doença congênita, mais especificamente a mielomeningocele, pode ser verificada também no serviço de uropediatria do Hospital de Base da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto.

Reforçando esse aspecto, SEGAL et al. (1995) citam a mielomeningocele como o mais comum e o mais grave tipo de espinha bífida. Descrevem que, nesse tipo de defeito do tubo neural, há um visível saco contendo líquido, meninges e medula espinhal. A medula e os nervos estão imperfeitamente formados e tornam-se comprimidos e prejudicados. O resultado da disfunção que resulta depende do nível da lesão.

A criança com mielomeningocele está sujeita a muitos problemas de saúde incluindo problemas neurológicos, de desenvolvimento músculo-esquelético, alterações da integridade cutânea devido à imobilização, incontinência e disfunção intestinal e urinária.

Essa colocação reforça a idéia de que a criança com bexiga neurogênica não deve ser vista simplesmente como um indivíduo portador de disfunção urinária, ela é portadora de múltiplas disfunções importantes e está inserida em um micro e macroambientes que delineiam toda a complexidade do seu viver

saudável em uma situação de limite que também pode provocar nos membros da família situações de limite.

No entanto, PATRÍCIO (1996) afirma que

existem motivadores regionais e universais, que guiam as ações humanas na busca de bem-viver ... Essas ações em busca de satisfazer suas necessidades são concebidas individual e coletivamente através da vontade, do desejo, da cultura atual e do inconsciente coletivo, e de possibilidades de recursos (p. 80).

A criança com bexiga neurogênica tem uma doença de evolução prolongada, que tanto pode ser progressiva e fatal, quanto associada à sobrevida relativamente normal, ou seja, bem-viver dentro de suas limitações. Bem-viver que depende do compromisso do cuidado assumido pela família e pela própria criança na sua potencialidade.

2.2 A família na sociedade

A família, primeiro contexto social no qual o ser humano se insere, é pontuada por vários autores como um fato essencial na vida do ser humano.

Para DONZELOT (1986) ... a família é uma instância cuja heterogeneidade face às exigências sociais pode ser reduzida ou funcionalizada através de um processo de flutuação das normas sociais e dos valores familiares (p.13).

Da família medieval à família contemporânea muitas transformações ocorreram, pois, sendo uma relação social dinâmica, assume características e sentidos a partir de um sistema de práticas, valores e crenças organizados de acordo com a evolução sociocultural das gerações que a compõem.

Quanto a esse aspecto, ressalta na leitura de ARIÈS (1981) onde diz que até o século XV a família era uma realidade moral e social, mais do que sentimental. Não havia um sentimento profundo entre pais e filhos, embora isso não significasse que não se amassem. As famílias mandavam seus filhos para a casa de outras famílias para serem educados e socializados e, do mesmo modo, recebiam os filhos de outras famílias para os educarem .

A partir do século XV lentamente ocorrem mudanças que transformam as realidades e os sentimentos da família.

Um fato marcante é a frequência da criança à escola que, a partir do século XVII, ganha mais força e embora a família encaminhasse seus filhos para escolas distantes, havia uma preocupação dos pais em ficar mais perto e vigiar mais de perto seus filhos.

A partir do século XVII, a família concentrou-se na criança e as relações dos pais e dos filhos se tornaram cada vez mais sentimentais.

Estas mudanças, no entanto, não são percebidas assim claramente como descritas, pois a escolarização não foi imediatamente generalizada. Uma vasta parcela da população infantil, ou seja, meninas em geral e os meninos da nobreza e os filhos dos artesãos permaneceram com a antiga aprendizagem.

A extensão da escolaridade às meninas não se difundiu até o século XVIII e início do XIX.

Também no século XVIII questiona-se o costume das famílias beneficiarem apenas um dos filhos, iniciando aqui um sentimento de igualdade.

A família, antes de portas abertas à sociedade para encontros e conversas, começou a manter essa mesma sociedade à distância, preocupada em defender-se contra o mundo profano, cheio de vícios e perversões.

A saúde e a educação das crianças passaram a ser as duas principais preocupações dos pais.

Caracterizou-se a família moderna, então, por uma entidade privada nuclear, centrada na criança, comandada pelo “chefe da família” — o pai e auxiliado pela “rainha do lar”— a mãe.

No entanto, até início do século XIX, a população pobre e também a que é a mais numerosa ainda vivia como as famílias medievais.

O sentimento da família moderna que teria surgido nas camadas nobres e burguesas do século XVII - XVIII modificou-se muito pouco desde então, mas estendeu-se cada vez mais às outras camadas sociais, inclusive o proletariado do século XIX.

A família, segundo DONZELOT (1986), tornou-se o princípio reorganizador da sociedade (p.53) e, embora seja criticada por sua hipocrisia e egocentrismo, sua destruição só é vista por uma minoria.

Quanto a esse aspecto DONZELOT (1986) analisa que

... nas organizações de massa, a família passa a construir o obstáculo contra o qual as críticas se apagam, o ponto de apoio a partir do qual se lançam as reivindicações para a defesa e a melhoria do nível de vida (p.11).

Buscando a defesa e a melhoria do nível de vida, encontra-se, na leitura de PARKER (1991), que a responsabilidade do cuidado e educação dos filhos, independentemente da cultura ou região, é ainda tarefa fundamentalmente destinada às mulheres. É por intermédio delas que se organizam as primeiras relações da criança com a realidade.

As transformações, impostas pela industrialização, no entanto, e o pós-guerra, ou seja, as mudanças econômicas, políticas e sociais fizeram com que a mulher deixasse o lar para trabalhar, dividindo com o seu parceiro e muitas vezes assumindo sozinha a provisão financeira da família.

A sociedade porém, espera e cobra dela que continue com a tarefa de cuidar e educar a sua prole. Ela se vê obrigada a assumir uma dupla jornada de trabalho. As transformações fazem surgir algumas alterações quanto ao sentimento de família, pois as pessoas precisam adaptar-se ao novo meio em que foram obrigadas a conviver.

Trabalhando a questão da organização das relações da criança com a realidade, KNOBEL (1992) observa que é na família que a criança aprende hábitos de vida e que a história de vida de seus pais, as interações estabelecidas com eles e as relações mútuas vivenciadas por ela tendem a levá-la a repetir modelos internalizados de conduta.

Dessa forma, desejar que uma criança torne-se um adulto inteligente e produtivo requer da família estratégias que satisfaçam as reais necessidades dessa criança.

Seguindo essa reflexão, UBEDA & CARVALHO (1996) destacam que atingir essa meta

*envolve não só o reconhecimento de que é
preciso assegurar a satisfação das*

necessidades biológicas básicas, mas, também que a família lhe possibilite oportunidade para se tornar integrante da cultura e ter condições de apropriá-las segundo seus esquemas de ação (p.2).

Assim sendo, quanto às funções da família, AOKI & TARDELI (1994) apontam como sendo quatro: (1) a sexual e (2) reprodutiva, como essenciais à manutenção da sociedade, (3) a econômica, essencial à permanência da vida e (4) a educacional, essencial à conservação da cultura.

O período contemporâneo é compartilhado por famílias nucleares e famílias desestruturadas.

Sob esse aspecto GOMES SZYMANSKI (1994) observa que responsabilizar a família pelo desenvolvimento e educação das crianças e jovens, contribuem também para acusá-la de responsável pelos desvios dos jovens e associá-los ao conceito de famílias desestruturadas. O mesmo autor afirma, ainda, que para compreender a família, objetivando uma formação adequada para o exercício da função educativa da família é necessário compreender as influências das condições extrafamiliares no desenvolvimento de crianças e adolescentes que buscam, em outros grupos referenciais, novos atrativos e formas de resolver seus problemas.

2.2.1 A família e a doença crônica: seu impacto e implicações no contexto familiar

A doença, substantivo que pode ter inúmeras definições conforme o ponto de vista de quem a analisa, é definida de forma genérica.

FERREIRA (1986) define doença como falta ou perturbação da saúde (p.605). Uma definição vaga que remete à necessidade de definir o que é saúde para que se possa compreender o que é doença.

Na linguagem médica essa definição permeia através dos postulados da fisiologia, como pode ser constatado em BLAKISTON (1982), como a *incapacidade dos mecanismos de adaptação de um organismo para neutralizar convenientemente os estímulos ou solicitações a que está sujeito, resultando em transtorno da função ou estrutura de qualquer parte, órgão ou sistema do organismo* (p.334), e o adjetivo **crônico** que, segundo BLAKISTON (1982), significa prolongado, de longa duração (p.286) leva a identificar a criança com bexiga neurogênica como portadora de uma doença crônica.

As alterações anatômicas e funcionais dessas crianças são permanentes, como já descrito. Embora algumas dessas alterações possam ser corrigidas, os mecanismos de adaptação ainda são incapazes de neutralizar convenientemente os estímulos ou solicitações e por toda sua vida essa criança precisará organizar e planejar o futuro com um estilo de vida diferente.

TRENTINI et al. (1990), colocam que *qualquer doença, por mais insignificante que seja, sempre requer da pessoa afetada alguma mudança no seu estilo de vida. A diferença entre uma doença qualquer e uma crônica é que esta última geralmente leva a mudanças permanentes* (p.22).

A doença, segundo MINAYO (1996), é sinônimo de infelicidade individual e coletiva. Essa conclusão da autora assenta-se no fato de que na representação social a atribuição da doença se deve a fatores endógenos e exógenos. Os fatores endógenos são pensados através dos processos biológicos principalmente pela medicina. Os fatores exógenos são pensados

principalmente a partir da sociedade; pelo senso comum, o indivíduo é causador de doença através de questões hereditárias, castigo divino ou pecado individual. A infelicidade individual está simbolizada num corpo como espaço do “horrrível” e, no coletivo, naquilo que para a sociedade não está resolvido, não é compreensível e revela sua precariedade.

Junto com a criança, a família vive a experiência da doença crônica. Cada membro da família terá reações e ações que vão influir diretamente em seus estilos de vida. A doença crônica impõe ao seu portador a situação de limitação do bem-viver que, segundo PATRÍCIO (1996) pode provocar em outros seres (família) situações precoces de limite também (p.49).

OLIVEIRA (1994) conclui, em seu trabalho, que aprender a conviver com a doença crônica é um processo complexo, envolvendo uma relação de forças conscientes e inconscientes. Ainda, segundo a autora,

durante esse processo que explica a experiência da família em conviver com a criança portadora de doença crônica, os familiares lutam constantemente para cercar a criança ... Cercando a criança pode ser definido como um processo no qual a família desenvolve um ambiente protetor em torno da criança, a fim de diminuir os riscos de crise e proporcionar um melhor enfrentamento da doença e uma melhor qualidade de vida sem, muitas vezes, consegui-lo efetivamente (p.115).

A crise e o enfrentamento da doença começa quando, ao nascer, se comunica aos pais que a criança é portadora de um defeito congênito (mielodisplasia). A reação é de choque e pode ser acompanhada de negação.

WHALEY & WONG (1989) colocam que

a negação, como mecanismo de defesa, é um amortecedor necessário para prevenir desintegração, no entanto, ... não deve impedir o reconhecimento da necessidade de tratamento ou de metas de reabilitação, necessários para melhorar a sobrevida possível da criança. Isto vai interferir diretamente na adesão ao tratamento e na negligência de cuidados indispensáveis para um desenvolvimento saudável (p.388).

As mesmas autoras (1989) afirmam que as famílias de crianças com problemas excepcionais enfrentam a crise de perda de uma criança perfeita, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência ou doença (p.388).

OLIVEIRA (1994) destaca que a doença de um dos membros da família pode afetar os demais de diversas maneiras e com diferentes graus de intensidade. Na prática, observa que uns se adaptam mais rapidamente, outros de maneira mais lenta e alguns jamais se adaptam. Existe também variação na tolerância pela condição do paciente, pois algumas famílias conseguem cuidar de uma pessoa doente em casa e outras não. Nesta investigação, a autora tenta entender essas questões, defendendo a tese de que famílias com criança portadora de doença crônica exigem cuidados especiais de profissionais de saúde com conhecimentos específicos.

A família de uma criança com doença crônica passa por um período de adaptação e BESSA (1997) coloca que ocorrem alguns problemas em relação aos aspectos psicológicos e comportamentais da própria criança que é superprotegida, dos irmãos que expressam sentimentos de rejeição e abandono

pelos pais, no próprio relacionamento dos pais, pois essas mudanças tanto podem fortalecer o casal, quanto afastá-los, dependendo da própria dinâmica familiar existente. Essas reações determinam nos membros da família ações que implicam em mudanças no estilo de vida.

Em estudo de TRENTINI et al. (1990) são identificadas mudanças ocorridas no estilo de vida de indivíduos em condições crônicas e que podem estender-se também para a família. Os autores apresentam três categorias principais de mudanças: 1^a - novas incumbências (fazendo regime de tratamento, conhecendo a doença e lidando com incômodos físicos); 2^a - perdas (perdas nas relações sociais, perdas financeiras, perdas da capacidade física e perdas das atividades de lazer); 3^a - ameaças (à aparência individual, à vida, à preservação da esperança).

A família e a criança com bexiga neurogênica, à medida do seu crescimento, assumem novas tarefas (incumbências) a cada retorno ao ambulatório e evidenciam perdas e ameaças nos seus diálogos e expressões.

Todo esse contexto possui dimensão biológica, psicológica, social, cultural e espiritual. É necessário que haja sensibilidade do profissional para perceber isso e intervir, ajudando as crianças e suas famílias a controlar a situação.

TRENTINI et al. (1990)

acreditam que um programa de cuidado de enfermagem que inclua acompanhamento periódico no sentido de esclarecer ao crônico suas incumbências e possíveis perdas e ameaças a que estão expostos poderia ajudar o paciente a manter o controle de sua situação (p.24).

A família, segundo PATRÍCIO (1996),

é a unidade prestadora de cuidados de saúde ... é um contexto que tanto pode ser um recurso para o crescimento e desenvolvimento saudável de seus membros, como também pode ser uma limitação nesse processo, através de imposição de normas e tarefas que não façam parte do sistema de valores dos seus membros, ou para as quais estes ainda não estejam preparados, da limitação da liberdade, na opressão; e através do não provimento de recursos, incluindo o cuidado, para o atendimento das necessidades para um desenvolvimento saudável (p.49).

Então, para propor um modelo de cuidar de criança portadora de bexiga neurogênica, é preciso conhecer melhor essa criança e sua família, saber como compreendem, sentem e dão significado às suas vidas, levando-se em conta os aspectos culturais do processo saúde-doença, valores crenças e práticas dos diferentes grupos sociais aos quais pertencem. Só então haverá uma maior compreensão das necessidades da criança, da sua família e das pessoas consideradas importantes para elas, facilitando ao profissional a intervenção adequada. Intervenção essa que, segundo WHALEY & WONG (1989), ... implica algo mais que apoio à criança e aos pais durante o período crítico quando o problema está sendo diagnosticado ... implica também facilitação da comunicação, alívio de sentimentos de inadequação nos pais e de inferioridade na criança (p.13).

2.2.2 O cuidar da criança com bexiga neurogênica

Para melhor compreender o cuidar da criança com bexiga neurogênica, torna-se necessário esclarecer os conceitos que fundamentam essa idéia .

Para BOEHS & PATRÍCIO (1990),

o cuidar é diferente do curar; o cuidar é mais amplo, faz parte do curar, mas é realizado, também independentemente de atos curativos e não se limita apenas a atos de cuidados mecânicos. O cuidar abrange um conjunto de conhecimentos teóricos e práticos, fundamentados numa base científica e humanística (p.115).

Segundo LEININGER (1985),

CUIDADO: refere-se, em um sentido genérico, àqueles atos de assistência, de apoio ou de facilitação dirigidos a, ou para um outro indivíduo ou grupo que apresenta necessidades evidentes ou antecipadas, a fim de aperfeiçoar ou melhorar uma condição ou maneira de vida humana (p.265).

CUIDAR: refere-se às atividades, processos e decisões diretas (ou indiretas) de sustentação e habilidades com relação a assistir as pessoas de tal maneira a refletir atributos comportamentais que são: empáticos , de apoio, de compaixão, protetores, de socorro, de educação e outros, dependentes das necessidades, problemas, valores e metas do indivíduo ou grupo que está sendo assistido (p.261).

Segundo PATRÍCIO (1996):

CUIDAR: é “cultivar a vida”. Cuidar é desenvolver ações de promoção da vida e tratamento de limitações do bem-viver dos seres humanos em harmonia com a natureza; um processo de educação para a vida saudável, incluindo a garantia da democracia, em todos os seus sentidos, políticos e afetivos.

CUIDADO DE ENFERMAGEM: refere-se às atividades, aos processos e às decisões diretas e indiretas dirigidos ao indivíduo, à família, ao grupo ou à comunidade em situações de saúde-doença evidentes ou antecipadas, que promovam, mantenham ou recuperem o seu bem-viver (saúde) (p.55).

Para PATRÍCIO (1996) ainda,

atos de cuidar representam a mediação no processo de transformação das necessidades do ser humano de viver saudável. Ajudam a viver na saúde e na doença; protegem as pessoas e a natureza; auxiliam a pessoa a nascer e a ser, a desenvolver-transcender, a reproduzir, a criar , transformar, a morrer dignamente. Colaboram na redução de estresse e a gerir conflitos de forma mais saudável. Aceitar essa idéia é conceber o cuidado como provedor de prazer e de momentos de felicidade, ou eliminador de desprazer, de insatisfações (p.55).

O cuidar/cuidado está presente no cotidiano de todo ser humano de forma tão implícita que passa despercebido e é muito pouco valorizado. Em nossa cultura, atos como manter a higiene corporal e do ambiente, prover alimentação para si e seus dependentes, providenciar abrigo das intempéries da natureza e tantas outras ações que automaticamente são realizadas para preservar a vida e prevenir a doença são indicativos desse cuidar / cuidado.

Segundo BOEHS & PATRÍCIO (1990), esse termo cuidar/cuidado é utilizado para alertar, para prevenir, para promover a cura, para preservar a vida e ajudar no crescimento e desenvolvimento de qualquer ser vivo ou mesmo na preservação de um objeto inanimado (p.111).

Esse cuidar/cuidado pode ser ministrado pela própria pessoa e /ou por outra. Então o cuidador pode ser tanto a pessoa que necessita de cuidados e os aplica a si mesma (autocuidado) como pode ser um parente ou um profissional do cuidado, no caso, o enfermeiro.

A criança com bexiga neurogênica a princípio é acompanhada pelos profissionais que tratam o seu defeito congênito e, depois, pelos profissionais que cuidam e orientam a família para o cuidar. Como a cura não ocorre, o cuidado é essencial ao crescimento, desenvolvimento e sobrevivência desta criança.

Na medida do seu amadurecimento e de suas habilidades e potencialidades esta criança deve ser orientada e estimulada a cuidar de si própria.

A prática do cuidar acompanha a história da humanidade e, segundo LEININGER (1985) é um fenômeno universal, mas as expressões, processos e padrões podem variar entre as culturas (p.264). Segundo a mesma autora,

para que ocorram práticas terapêuticas é necessário que haja congruência entre comportamento e metas do administrador de cuidados e de quem recebe os cuidados. Assim sendo, para prover cuidado terapêutico de enfermagem, a enfermeira deveria possuir conhecimento dos valores, crenças e práticas do cuidar que são característicos do(s) cliente(s).

É importante que o profissional do cuidado saiba, através do receptor dos cuidados, o modo como ele conhece, percebe e experimenta o cuidar.

Na criança com bexiga neurogênica é primordial que o enfermeiro tenha esse conhecimento, pois ele será uma referência para o cuidador desta criança, no caso, a mãe.

Em um estudo, COLLIERE (1986) mostra, através da história, que o cuidado sempre existiu na vida humana e que as mulheres assumiram essa função nos seus lares e nas suas comunidades. As mulheres desenvolveram a puericultura, a obstetrícia, a agricultura, a farmacologia (tratamentos caseiros) enquanto os homens caçavam e tratavam os ferimentos.

WALDOW (1992) afirma que As mulheres valorizam altamente sentimentos e relacionamentos e em geral definem sua identidade através de relações de cuidado e intimidade (p. 31).

Isso pode explicar o fato de as mães de criança com bexiga neurogênica assumirem o papel de cuidadora até que a criança possa fazê-lo por si só. Alguns pais aparecem como coadjuvantes, acompanhando a mãe e a criança nos retornos ambulatoriais, tomando providências que facilitem à mãe o cuidado da criança. Ele participa indiretamente do cuidado. A mãe é quem geralmente cuida diretamente da criança.

Segundo OLIVEIRA (1993),

Seja porque houve um alargamento progressivo da função materna perante as crianças, como defendem alguns historiadores, seja porque a relação afetiva mais importante para todas as crianças tem sido sempre a materna, como defendem outros estudiosos, o pai aparece na assistência à criança doente quase sempre de forma indireta. Não é ele que cuida, quem dá remédio, quem se desespera ou quem leva para o hospital. Antes, sua função é apoiar e incentivar as decisões maternas, funcionando como uma sombra viva, agindo sobre a criança através da mãe (p. 329).

A figura materna é citada como elemento que assume o papel de cuidador da criança com doença crônica em BESSA (1997) e OLIVEIRA (1994).

Algumas mães de crianças com bexiga neurogênica do ambulatório de uropediatria, onde atuo, demonstram conformismo, assumindo com dedicação o papel de cuidadora da criança que precisa desse cuidado para crescer, se desenvolver e se tornar um cidadão. Essas mães dedicam-se profundamente aos filhos, até mesmo se auto-sacrificando, podendo gerar processos familiares alterados. Ela acaba deixando de satisfazer as suas necessidades físicas, emocionais, espirituais e também do parceiro e dos outros filhos que “não têm problemas”.

Processo familiar alterado é definido por CARPENITO (1997) como estado no qual uma família geralmente sustentadora apresenta, ou está em risco de apresentar, um estressor que desafia seu funcionamento previamente efetivo (p. 264).

Outras mães demonstram conflito entre essa “obrigação”, histórica e culturalmente imposta a ela, e o desejo de ser feliz. Felicidade que certamente não está associada às limitações que a doença do filho lhe impõe.

Algumas parecem não compreender muito bem o que acontece com seu filho, embora compareçam “religiosamente” a todos os retornos; queixam da dificuldade de conseguir conciliar a vida quotidiana com os cuidados a serem dispensados à criança.

O fato é que essas mães têm um potencial para desgaste do papel de cuidador, relacionado à responsabilidade de atender a criança dependente e que necessita de sua assistência regular ou supervisão devido às incapacidades físicas e/ou mentais .

O desgaste do papel de cuidador, de acordo com CARPENITO (1997) representa o peso do cuidado sobre a saúde física e emocional do prestador e seus efeitos sobre a sua família, o seu sistema social e os da pessoa que é cuidada (p. 155).

Conformadas ou em conflito, essas mães oferecem um tipo de cuidado que, segundo Heidgger (1972) apud WALDOW (1992) envolve fazer pelo outro, ou seja, assumir pelo outro (p.30). Este tipo de cuidado desencadeia dependência principalmente quando o (a) provedor (a) do cuidado faz ou presta o cuidado, impedindo a possibilidade da outra pessoa se cuidar.

À medida que a criança cresce e se desenvolve ela tem condições de assumir seu próprio cuidado, no entanto, observa-se comumente que a criança com bexiga neurogênica é superprotegida e acaba por ter um relacionamento distorcido e de dependência do seu cuidador (a mãe).

Há crianças com bexiga neurogênica que também têm outras alterações neurológicas e/ou motoras importantes que comprometem o seu desenvolvimento, causando limitações quanto ao seu autocuidado, mesmo tendo uma idade cronológica ideal. Nessas crianças o autocuidado pode ser muito difícil, mas o importante é favorecer a participação da criança no processo.

O cuidado autêntico, segundo WALDOW (1992),

... é criativamente dado de acordo com o estilo de cada um e levando em consideração as particularidades e necessidades de cada pessoa que necessita cuidado e que está sob a responsabilidade da pessoa que fornece o cuidado. Este cuidado, implica a idéia de favorecer, restabelecer ou reforçar o comportamento para o autocuidado. Isto contribui não só para ajudar a lutar contra a doença, mas, também, contribui para estimular e continuar a busca em direção à completude como ser humano (p.31).

A criança com bexiga neurogênica pode ser capaz de desenvolver atitudes de autocuidado com criatividade, mas na maioria das vezes requer ajuda e apoio da família no tratamento que se estenderá por toda sua vida. É necessário que pais e profissionais incentivem as crianças a tomarem decisões em relação ao autocuidado, que certamente os levará a uma maior independência. Desta forma estará se implementando a transformação das limitações em possibilidades de bem-viver que segundo PATRÍCIO (1996), é a transformação da realidade por intervenção transcultural e transpessoal (p.62).

Em trabalho de EICHELBERGER et al. (1980) onde descrevem uma adaptação da **Teoria do Autocuidado de Orem**, para a enfermagem pediátrica, é colocado que as necessidades de autocuidado podem ser supridas pela própria criança, pelos pais ou pelo enfermeiro. As decisões a respeito do cuidar da criança seriam compartilhadas entre a criança, sua família e os profissionais da saúde. Deve haver, portanto, um equilíbrio entre a capacidade de autocuidado da criança e o agente paterno de autocuidado que varia de acordo com idade, habilidade e estágio de desenvolvimento da criança, experiência de vida, crenças e estado de saúde .

Uma atitude de aceitação e confiança é fundamental em todo o relacionamento de cuidado (WALDOW, 1992, p. 31).

Refletindo sobre tudo isto e sabendo que o autocateterismo intermitente na criança com bexiga neurogênica exige um grande trabalho junto à família para a aceitação e aderência ao procedimento, é que buscamos conhecer a organização familiar para atingirmos a meta proposta.

Capítulo 3

METODOLOGIA

3.1 Referencial teórico-metodológico

Buscando atingir os objetivos propostos para esta pesquisa e responder às questões elaboradas para compreensão do objeto de estudo, foi utilizado como referencial o método qualitativo, o qual se propõe à uma compreensão particular e profunda dos fenômenos em estudo (MINAYO, 1993). Tais objetivos tiveram como campo de investigação empírica o cuidar/cuidado, cujo foco de análise serão as representações sociais das necessidades de crianças em idade escolar portadoras de bexiga neurogênica e suas famílias (especificamente a mãe).

Esta investigação surgiu da necessidade de se conhecer mais profundamente o grupo em questão para planejar uma atuação ambulatorial de enfermagem adequada à realidade dessas crianças e suas famílias, conhecendo-as em suas características biopsíquicas e socioculturais.

A equipe de saúde, as crianças e suas famílias são atores sociais que participam do processo saúde/doença com diferentes experiências de vida, cultura, mito, religiosidade, situação sócioeconômica, familiar e visões de mundo.

A opção pela abordagem qualitativa baseia-se no interesse em compreender a complexidade do fenômeno que não se restringe a dados estatísticos. O instrumento de investigação deveria entender a realidade, ultrapassando os fenômenos percebidos pelos sentidos, segundo MINAYO

(1996) sendo capaz de trazer para o interior da análise o subjetivo e objetivo, os atores sociais e o próprio sistema de valores do cientista, os fatos e seus significados, a ordem e os conflitos (p.35).

MINAYO (1996) afirma que as categorias saúde/doença trazem uma carga histórica, cultural, política e ideológica que não pode ser contida apenas numa fórmula numérica ou num dado estatístico (p.22). Para a autora, a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, considerando como sujeito de estudo pessoas pertencentes a um grupo e com uma determinada condição social, com um universo de significados, valores, crenças e atitudes .

Segundo GOMES (1996) faz-se necessário levar em conta, além dos aspectos anatômicos e fisiológicos, valores, atitudes e crenças que se encontram no universo das representações dos atores sociais que vivenciam o processo saúde doença (p.67).

Optou-se, dentro da pesquisa qualitativa, por um tipo de construção para compreensão do campo de análise sem pretender reproduzir a realidade ou torná-la estanque.

Essa modalidade é a **pesquisa estratégica**, proposta por Bulmer que, segundo MINAYO (1996),

baseia-se nas teorias das ciências sociais, mas orienta-se para problemas que surgem na sociedade, ainda que não preveja soluções práticas para esses problemas. Ela tem a finalidade de lançar luz sobre determinados aspectos da realidade. Seus instrumentos são os da pesquisa básica tanto em termos teóricos como metodológicos, mas sua finalidade é a ação (p.26).

Procura-se, dessa forma, mostrar uma preocupação com o processo e não apenas com os resultados e o produto.

Faz-se uma abordagem micro, quando se detém no indivíduo e suas interações através do tempo, consigo mesmo e no cotidiano de sua família, nos grupos pares, serviços de saúde e educação. Faz-se uma abordagem macro quando se compreende e intervém em situações de saúde/doença do ser humano. Situações essas, geradas pelas suas interações propositais conscientes ou não, com contextos mais complexos.

Ainda em termos de fundamentação, o estudo se ancorou nas representações sociais, enquanto instrumental teórico-metodológico, para melhor compreender as expectativas das mães em relação aos seus filhos. Aqui se entende representações sociais, segundo HERZLICH (1991), como interpretação e questão de sentido e não apenas como esforço de formulação mais ou menos coerente de um saber:

a dupla oposição 'saúde-doença', e 'indivíduo-sociedade', que organiza a representação, dá sentido à doença. Por meio da saúde e da doença, temos, portanto, acesso à imagem da sociedade, de suas imposições, tais como o indivíduo as vive (p. 26).

HERZLICH (1991) mostra a idéia de que a representação orienta as condutas. Também mostra os limites da noção de representação social e sua utilização no campo da saúde e da doença, citando como principal limite a generalidade do nível de análise que a noção constitui (p. 31). Ainda em relação à saúde e à doença afirma que aparecem relacionadas visões do

biológico e do social nas nossas representações, referindo-se aqui à vida individual, inserção social e equilíbrio coletivo ameaçados ou modificados pela doença, o que justifica uma interpretação complexa e contínua da sociedade inteira.

Quanto a esse aspecto MINAYO (1996) coloca que, embora a princípio seja o indivíduo que adoeça e enfrente a morte, a atribuição de sentido das causas endógenas é também socialmente construída (p. 128), ou seja, quase sempre as causas da doença são interpretadas como vontade divina, fatalidade ou desordem porque houve uma quebra de normas e tabus coletivos.

De acordo com SPINK (1993), as representações sociais precisam ser entendidas a partir do contexto que as engedram e a partir de sua funcionalidade nas interações sociais do cotidiano (p.118).

A partir dessa perspectiva, pretendeu-se, primeiro, identificar como as mães representam o ser criança e quais as permanências culturais dessa representação. Permanência cultural é aqui entendida segundo HERZLICH (1991), como uma realidade que impõe as formas coletivas de agir ou pensar aos indivíduos revelando algo anterior e habitual. Com base nessa análise, será possível compreender as relações entre o ser criança e o ser doente, bem como as ressonâncias dessa relação nas expectativas das mães. Compreendendo os significados que essas crianças e suas famílias dão às suas vidas será possível auxiliá-las a identificar suas possibilidades e limitações de bem-viver na busca de uma melhor qualidade de vida.

3.2 Campo de estudo

O campo para o desenvolvimento deste estudo foi o ambulatório de Uropediatria do Hospital de Base da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto.

Para melhor compreensão do espaço em que se desenvolveram as atividades de pesquisa, é necessário compreender o perfil do município.

Para traçar esse perfil, os dados foram obtidos da 11^a edição da Conjuntura Econômica de São José do Rio Preto (1996).

A população de São José do Rio Preto é de mais de 300 mil habitantes, com um crescimento demográfico de 50% em relação à década de 1980. São José do Rio Preto é centro de referência na região e o acesso pode ser feito pelas rodovias SP 330, que liga o litoral santista ao extremo noroeste do Estado; a BR 153 que liga os Estados do Sul, em especial o Paraná, vizinho de divisa do estado de São Paulo, à Brasília (Goiás); a SP 425 que liga São José do Rio Preto a Ribeirão Preto e, completando, tem-se a ferrovia que liga o litoral santista ao extremo noroeste do Estado e o aeroporto que a liga a todo o Brasil.

A cidade encanta com edificações modernas, belas avenidas e vida dinâmica. A miséria, porém, não se esconde por muito tempo e os milhares de moradores da periferia sofrem com a falta de políticas sociais que dêem conta de resolver seus problemas.

Na cidade há 82 escolas da rede estadual e particular de ensino de 1º e 2º grau com mais de 75 mil alunos. No ensino profissionalizante, que conta com 5 escolas, entre elas o SENAI e o SENAC já se formaram mais de 20 mil alunos, entre esses, técnicos e auxiliares de enfermagem, formados por 3 escolas.

O ensino de nível superior oferece um total de 47 cursos, até 1995, com 8277 alunos. Entre esses cursos temos a graduação em Medicina e Enfermagem. No nível de pós-graduação, a cidade oferece cursos na área de Biologia Médica e Medicina Interna, Letras, Física, Ciência Matemática e Ciências Biológicas.

A economia da cidade é resultante do comércio e de pequenas empresas, gerando em torno de 10 mil empregos nas 10 maiores empresas, em números de empregados por setor de atividade.

Na cidade há dezenove Unidades Básicas de Saúde — UBSs e nove hospitais, com 40 especialidades, oferecendo em torno de 1800 leitos e atendendo mais de 1300000 pacientes entre internação e ambulatório. Esse setor é uma fonte geradora de milhares de empregos.

O ambulatório do Hospital de Base da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto é uma unidade que atende um grande número de pessoas, não só da cidade, como também da região e outros Estados. Devido ao fato de estar ligado a duas escolas de nível superior na área de saúde, a Medicina e a Enfermagem, tem um caráter altamente especializado.

É nesse contexto que se localiza o Ambulatório de Uropediatria, que atende especificamente às segundas e quintas-feiras. Entre as crianças atendidas por esse serviço, estão as portadoras de bexiga neurogênica que, no momento, correspondem a um total de vinte que fazem acompanhamento regular.

Assim, enquanto espaço de pesquisa, este trabalho foi desenvolvido no local onde os sujeitos sociais procuram ajuda profissional para auxiliá-los nos

seus problemas, ou seja, o ambulatório de Uropediatria. Essa opção foi feita porque muitas dessas crianças não moram na cidade de São José do Rio Preto.

Acompanhando essas crianças e suas mães durante o período de um ano já havia sido estabelecida uma interação do pesquisador com o objeto de estudo que, indubitavelmente, facilitou a coleta de dados.

Segundo MINAYO (1994a),

é no processo desse trabalho que são criados e fortalecidos os laços de amizade, bem como os compromissos firmados entre o investigador e a população investigada, propiciando o retorno dos resultados alcançados para essa população e a viabilidade de futuras pesquisas (p. 56).

A amostra foi constituída por mães e respectivos filhos, portadores de bexiga neurogênica em idade escolar, sendo que alguns já estão treinados para o autocateterismo. Esse grupo constituiu-se de duas meninas (de 9 e 11 anos) já treinadas, um menino (10 anos) já treinado, uma menina (8 anos) que recusa aprender o autocateterismo, um menino e uma menina (ambos com 8 anos) que não têm condições motoras e cognitivas no momento para aprender o autocateterismo, um menino (8 anos) que a própria mãe vem tentando ensinar. Também constituem o grupo, as mães dessas crianças. A escolha dos entrevistados foi feita considerando: a) crianças em idade escolar, atendidas no ambulatório de uropediatria da instituição onde atuo e com as quais havia estabelecido vínculo há pelo menos um ano; b) mães das respectivas crianças, com as quais, conseqüentemente, também havia estabelecido vínculo.

Selecionou-se famílias com crianças portadoras de bexiga neurogênica em idade escolar pelo fato de que, nessa idade, elas verbalizam melhor e têm

condições de prestar informações mais precisas nas entrevistas. A participação de todos os atores sociais citados depende da disponibilidade e aceitação de cada um em colaborar com a realização do projeto proposto.

Nesse sentido, é importante salientar que a pesquisa qualitativa não se sustenta em dados numéricos para garantir sua representatividade, De acordo com MINAYO (1996), uma amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões (p. 102).

O que interessou na entrevista foi, portanto, que o conteúdo das mesmas refletisse o conjunto das experiências de vida das crianças portadoras de bexiga neurogênica e de suas mães, sem generalizar os resultados, mas buscando conhecer e identificar suas percepções e expectativas e, assim, compreender seus significados.

3.3 Trabalho de campo

Entende-se por trabalho de campo em pesquisa qualitativa a etapa em que nossas inquietações assumem um caráter prático, ou seja, é o momento em que o pesquisador tem oportunidade de interagir com os atores sociais envolvidos no estudo. Para tanto, é necessário que sejam delineadas algumas estratégias.

Nesse estudo, elegemos como instrumentos de coleta de dados para alcançar-se os objetivos propostos: análise documental (prontuário do paciente), entrevista semi-estruturada (usando a técnica de história de vida) e registro das observações livres através de um diário de campo, as quais, entre si, se completam.

Esclarecendo cada um dos instrumentos, temos:

1. documentação - refere-se aqui à coleta de dados registrados no prontuário do paciente. Foram coletados, através do prontuário, dados que auxiliaram na caracterização das crianças portadoras de bexiga neurogênica atendidas no ambulatório de uropediatria do Hospital de Base da Faculdade de Medicina de São José de Rio Preto. Esses dados referiam as principais causas da lesão medular que levou à bexiga neurogênica; sexo e a faixa etária das crianças atendidas; quais outros acompanhamentos fazem no ambulatório de onde vem essas crianças. O conhecimento da trajetória da doença na criança subsidiou também a elaboração do roteiro de história de vida, para posterior entrevista com as mães. Em relação à documentação, foi feita uma complementação, usando-se um instrumento de coleta de dados com questões estruturadas e semi-estruturadas, direcionadas para as características socioculturais das famílias (Anexo A).
2. entrevista semi-estruturada refere-se à coleta de informações baseada no discurso livre do ator social.

Entrevista semi-estruturada, segundo TRIVIÑOS (1987),

... em geral, é aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo

investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa (p.146).

Foi elaborado um roteiro de entrevista contendo questões orientadoras que propiciou que se alcançassem os objetivos desta pesquisa, visto que são abrangentes, e que permitiram aos entrevistados responderem de acordo com seu quadro de referência.

Nas entrevistas com as mães, foi utilizada a técnica de história de vida.

História de vida, segundo MINAYO (1996), é um instrumento privilegiado para se interpretar o processo social a partir das pessoas envolvidas, na medida em que se consideram as experiências subjetivas como dados importantes que falam além e através delas (p.126).

Fundamentada em Denzin (1973) a autora menciona três tipos de história de vida: história de vida completa, história de vida tópica e a história oral.

Para a finalidade a que se propõe este trabalho, optou-se pelo modo de vida tópica que dá ênfase a determinada etapa ou setor da vida pessoal.

Foi elaborado roteiro centrado no cuidar da criança com bexiga neurogênica para entrevista com a mãe, na qual o pesquisador interagiu constantemente. A essa entrevista associou-se a observação e relatos introspectivos de lembranças e relevâncias.

Apresenta-se a seguir as questões norteadoras das entrevistas para as mães.

Questões para as mães

Questão 1

- Como tem sido o seu viver com este(a) filho(a) e quais as expectativas para o futuro do seu(a) filho(a)?

Buscou-se identificar através dessa questão as necessidades e expectativas da mãe em relação a seu filho, portador de bexiga neurogênica.

Questão 2

- Em que a situação do seu(a) filho(a) interferiu ou interfere no cotidiano de sua família?

Essa questão forneceu subsídios para detectar as necessidades no cotidiano da família, bem como as relações que permeiam a limitação do bem-viver de cada membro, principalmente a mãe, além da criança portadora de bexiga neurogênica.

Questão 3

- Onde ou de quem a senhora busca ajuda? Tem recebido essa ajuda?

Com essa questão foi possível identificar as expectativas das mães em relação à sociedade, onde encontra recursos, se os conhece e utiliza.

As crianças com bexiga neurogênica em idade escolar e com um potencial cognitivo foram entrevistadas com autorização da mãe e com a presença dessa. Só houve uma criança cuja mãe não estava presente na hora da entrevista, mas estava acompanhada pela avó.

Além da entrevista dois desenhos livres foram feitos pela criança; um sobre o cotidiano de sua vida e outro sobre o que deseja ser quando crescer. Observe-se que não houve a pretensão de analisar os desenhos em si, mas

pretendeu-se apenas utilizá-los como ponto de partida para a entrevista com a criança. Apenas para ilustração inseriu-se um desenho de cada criança no corpo do trabalho.

Questões para as crianças

Questão 1

Como é o seu dia-a-dia em casa? Na escola? Com os amigos?

Com essa questão procurou-se conhecer as dificuldades e necessidades dessas crianças nos relacionamentos do seu cotidiano e como é influenciado pelos conceitos da própria família.

Questão 2

- Como é para você ser assim?

Através dessa questão buscou-se identificar como a criança se vê em relação à sua condição e ao tratamento.

Questão 3

- O que mais incomoda hoje e o que você deseja em relação à sua vida daqui para a frente?

Com essa questão foi possível conhecer algumas expectativas dessas crianças quanto à sua vida presente e futura.

Os entrevistados receberam explicações dos motivos da pesquisa, justificativa sobre a escolha do entrevistado e compromisso documentado,

garantindo o anonimato e sigilo sobre a autoria das falas que apareceriam no corpo do trabalho (Anexo B).

As entrevistas foram gravadas com a permissão por escrito dos entrevistados. Numa entrevista com uma das crianças foram feitas anotações durante e imediatamente após seu término pois a mesma não permitiu gravar. Em ambos os casos as entrevistas foram transcritas para análise.

3. a observação livre é uma técnica que não significa apenas olhar. De acordo com TRIVIÑOS (1992):

observar é destacar de um conjunto (objetos, pessoas, animais, etc) algo especificamente, prestando, por exemplo, atenção em suas características (cor, tamanho, etc). Observar um “fenômeno social” significa, em primeiro lugar, que determinado evento social, simples ou complexo, tenha sido abstratamente separado de seu contexto para que, em sua dimensão singular seja estudado em seus atos, atividades, significados, relações, etc. Individualizem-se ou agrupam-se os fenômenos dentro de uma realidade que é indivisível, essencialmente para descobrir seus aspectos aparentiais e mais profundos, até captar, se for possível, sua essência numa perspectiva específica e ampla, ao longo do tempo, de contradições, dinamismos, de relações, etc (p.153).

A observação teve um lugar de destaque na pesquisa, pois permitiu um contato pessoal e estreito do pesquisador com o fenômeno em estudo. A opção pela observação livre, nesta pesquisa, foi porque se acreditava que ela

permitiria abranger informações importantes do cotidiano dessas crianças que pudessem surgir durante o processo de trabalho de campo.

As observações foram registradas em um diário de campo e foram de valioso auxílio na descrição e na análise do objeto a ser estudado.

Assim, segundo MINAYO (1996) as relações entre a experiência de observação e a consciência não são de ordem acumulativa e a subjetividade não desvenda a essência sem a teoria, entendida como instrumento para encontrar o geral no particular (p.158).

3.4 Análise dos dados

Ainda, segundo MINAYO (1996), em todas as etapas da pesquisa tudo merece ser teorizado como fenômeno social e historicamente condicionado (p.158).

Para interpretar os dados e melhor compreender os significados, utilizou-se a proposta do método hermenêutico-dialético elaborado por Minayo (1994).

Segundo a autora, nesse método a fala dos atores sociais é situada em seu contexto para melhor ser compreendida. Essa compreensão tem, como ponto de partida, o interior da fala. E, como ponto de chegada, o campo da especificidade histórica e totalizante que produz a fala (p.77).

MINAYO (1994a) apresenta os seguintes passos para a operacionalização do método:

- **ordenação dos dados:** mapeamento dos dados obtidos através da transcrição de gravações, novas leituras do material, organização dos relatos e dos dados da observação;

- **classificação dos dados:** após uma leitura exaustiva e repetida dos textos, identificam-se estruturas relevantes dos atores sociais, elaborando, a partir dessas as categorias específicas
- **análise final:** estabelecem-se articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos.

Assim, buscou-se alcançar a máxima amplitude na descrição, explicação e compreensão do foco do estudo, saindo do plano empírico e chegando ao contexto em que se insere o objeto de estudo.

Finalizando, acrescenta-se que o resultado da análise dessa pesquisa deve ser visto de uma maneira provisória e não como a última palavra sobre o assunto, que não se esgota.

Assim, ao elaborar a presente pesquisa almejou-se, através de um aprofundamento na pesquisa qualitativa, ampliar o conhecimento pela enfermagem das crianças portadoras de bexiga neurogênica e suas famílias.

Uma vez autorizado pelos atores sociais o uso de suas falas, coube ao pesquisador a responsabilidade ética e moral de cumprir o compromisso firmado e mantê-los informados sobre os progressos e resultados do trabalho.

A comunicação dos resultados deverá se estender à comunidade de forma geral e aos profissionais envolvidos com a saúde e educação das crianças, através de eventos científicos e publicação em revistas científicas e populares.

Capítulo 4

ANÁLISE DOS RESULTADOS

4.1 Caracterização das crianças e suas famílias

Os relatos apresentados a seguir referem-se a algumas características das crianças e de suas famílias com as respectivas condições de existência.

A principal fonte para essa caracterização foi o prontuário da criança, onde constam dados e diagnósticos médicos desde a primeira consulta da criança na Instituição.

A percepção que se tem, antes de consultar os prontuários, é que a criança já esteve na Instituição inúmeras vezes, tendo em vista o volume dos prontuários.

Constata-se que quatro crianças sofreram internações prolongadas com um número expressivo de retornos ambulatoriais. Verifica-se, ainda, que em todos os prontuários há um número diversificado de exames laboratoriais. Nota-se, também, que três crianças deste estudo já estiveram hospitalizadas em situação gravíssima em iminente risco de vida.

Para a caracterização da criança ainda foram utilizados alguns dados coletados através de um instrumento com questões estruturadas e semi-estruturadas para a caracterização sociocultural da família (Anexo A).

4.1.1 Características das crianças

Foram entrevistadas sete crianças. Quanto à idade, quatro crianças tinham 8 anos e as outras três respectivamente 9, 10 e 11 anos de idade. Quatro eram do sexo feminino e três do sexo masculino. Seis crianças tiveram como causa da bexiga neurogênica um defeito congênito, sendo que, dessas, cinco nasceram com mielomeningocele e uma com agenesia sacral. Somente uma criança teve bexiga neurogênica de forma adquirida, sendo a causa desta um tumor de medula espinhal torácica. Além da bexiga neurogênica essas crianças apresentam outras características físicas significativas, relacionadas principalmente ao defeito congênito, conforme se observa no Quadro 1.

Quadro 1 – Características físicas das crianças portadoras de bexiga neurogênica:

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS	CRIANÇAS						
	A	B	C	D	E	F	G
HIDROCEFALI/DERIVAÇÃO VENTRÍCULO-PERITONEAL (DVP)	X	X		X		X	X
CRISES CONVULSIVAS	X			X			
PÉ TORTO VALGO BILATERAL	X	X		X	X	X	X
INCONTINÊNCIA FECAL	X			X	X	X	X
CIFOSE (CORCUNDA)						X	
CIFOESCOLIOSE (COLUNA)			X				
INCONTINÊNCIA URINÁRIA	X	X	X	X	X	X	X

Verifica-se que, no grupo estudado, a causa da bexiga neurogênica está relacionada principalmente a anomalia congênita, mais especificamente a mielomeningocele, o que vai de encontro às citações de JOHNSTON &

FARKAS (1975); YUNGE (1987); BAUER & JOSEPH (1990) e FERNANDES et al. (1994).

Decorrentes dessas características ocorrem, ao longo da existência dessas crianças, acompanhamentos em várias especialidades médicas, além da uropediatria, conforme descrito no Quadro 2:

Quadro 2 – Acompanhamento com especialidades médicas das crianças portadoras de bexiga neurogênica:

ESPECIALIDADES MÉDICAS	CRIANÇAS						
	A	B	C	D	E	F	G
NEUROLOGIA	X	X	X	X		X	X
ORTOPEDIA	X	X	X	X	X	X	X
FISIOTERAPIA	X	X		X	X	X	X
VASCULAR							X
GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA							X
CIRURGIA PEDIÁTRICA			X	X	X	X	X
PLÁSTICA						X	X
HEMATOLOGIA				X			
DERMATOLOGIA							X
PEDIATRIA	X		X		X	X	

Isso evidencia a característica de atendimento multidisciplinar dessas crianças a que se refere YUNGE (1987) e DE BADIOLA (1989). Quanto maior for a lesão neurológica, maior é o número de complicações que a criança apresentará, necessitando de diferentes especialistas e de cuidados afins. Cabe ressaltar, que apesar de não mencionar no quadro, existem outros profissionais da área da saúde que atuam com essas crianças, tais como: terapeuta ocupacional, assistente social, psicóloga e enfermeira.

Quanto à escolaridade das sete crianças, todas estão matriculadas no ensino da rede pública, duas estão no pré-primário e apresentam dificuldades

no desenvolvimento das atividades, sendo que uma delas tem diagnóstico médico de atraso no desenvolvimento neuropsíquico-motor — ADNPM, e a mãe foi orientada a colocá-la na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais — APAE. Duas crianças estão na 2ª série do 1º grau; outras duas estão na 3ª série do 1º grau, sendo que uma foi reprovada e a outra criança está na 4ª série do 1º grau e teve duas reprovações.

4.1.2 As histórias das crianças

Com a finalidade de clarear aspectos relevantes e acrescentar mais alguns dados à discussão, optou-se por narrar sucintamente a história de cada uma das crianças e suas famílias, incluindo detalhes e fatos que ocorreram durante as entrevistas ou observações do diário de campo.

CRIANÇA A

A, 8 anos, sexo masculino, filho temporão de uma gravidez indesejada. Fez cirurgia para correção de mielomeningocele no 2º dia de vida e teve instalada derivação ventrículo-peritoneal um mês após, toma medicação anticonvulsivante, não anda, sua locomoção é em cadeira de rodas. Cursa o pré-primário e a mãe refere que o filho está tendo dificuldades no processo de aprendizagem escolar. É uma criança falante, no entanto, houve dificuldade durante nossa entrevista, também notada nos desenhos que fez (vide desenho no corpo do trabalho). Quando indagado o que gostaria de ser quando crescer, diz querer construir casas.

Seus irmãos estão casados. O nível de escolaridade dos pais é 1º grau incompleto. A renda familiar é de aproximadamente R\$ 300,00 (trezentos reais) e só o pai trabalha (pedreiro). A mãe cuida da casa e do filho. A avó materna mora em casa vizinha. Moram na cidade de Votuporanga, localizada a 106 quilômetros de São José do Rio Preto e, nos retornos ambulatoriais, é sempre acompanhado pela mãe que freqüentemente se mostra impaciente e irritada.

CRIANÇA B

B, 8 anos, sexo masculino, primeiro filho, de uma gravidez não planejada, pois a mãe estava tomando anticoncepcional. Fez cirurgia para mielomeningocele e derivação ventrículo-peritoneal sem nenhuma complicação. Só anda com aparelho e tutor ou cadeira de rodas. Está na 2ª série do 1º grau e mãe refere que precisa levá-lo ao reforço, pois apresenta um pouco de dificuldade no aprendizado. É uma criança falante, ativa e joga futebol com amigos no campinho improvisado em frente à sua casa. Faz o autocateterismo. Quando indagado sobre o que deseja ser quando crescer, diz querer ser goleiro do Brasil no futebol.

A irmã mais nova é normal. O nível de escolaridade dos pais é 1º grau incompleto. A renda mensal familiar é de aproximadamente, R\$ 450,00 a R\$ 500,00, sendo que só o pai trabalha (lavrador). Também recebe benefício do Estado. A mãe cuida da casa e das crianças. Moram na cidade de Paulo de Faria, localizada a 120 quilômetros de São José do Rio Preto. Nos retornos ambulatoriais é acompanhado sempre pela mãe que freqüentemente é participativa e comunicativa.

CRIANÇA C

C, 8 anos, sexo feminino, nasceu normal mas aos 5 anos foi submetida a uma cirurgia para retirada de um tumor de medula espinhal torácica, passando então a apresentar bexiga neurogênica. Não tem déficit motor ou deficiência física aparente. Preciso de acompanhamento psicológico para introdução do cateterismo intermitente, iniciado apenas aos 7 anos. Está na 2ª série do 1º grau e refere não ter dificuldades na escola. É uma criança tímida e embora tenha condições motoras e cognitivas, recusa-se a aprender o autocateterismo. Quando indagada sobre o que gostaria de ser quando crescer, diz querer ser veterinária. Tem um irmão menor e normal.

O nível de escolaridade dos pais é 1º grau incompleto. A renda mensal familiar é de aproximadamente de R\$ 360,00 (trezentos e sessenta reais), sendo que só o pai trabalha (em lavadora de carros). A mãe cuida da casa e das crianças. Moram na cidade de Macauba, localizada a 80 quilômetros de São José do Rio Preto. Nos retornos ambulatoriais é acompanhada sempre pela mãe que freqüentemente se mostra calma e atenciosa.

CRIANÇA D

D, sexo feminino, 8 anos, primeira filha na gravidez sonhada pela mãe. Fez cirurgia para mielomeningocele e teve instalada derivação ventrículo-peritoneal, houve complicação grave no pós-operatório e sua internação se prolongou inclusive com prognóstico muito ruim. Toma medicação anticonvulsivante e tem um atraso no desenvolvimento neuropsíquico-motor. Apresenta deficiência física aparente de membros inferiores e anda com bota ortopédica. Atualmente apresenta grave comprometimento da bexiga e do rim

esquerdo e está aguardando cirurgia para a ampliação da bexiga e retirada do rim comprometido.

Está no pré-primário e a mãe refere que na escola foi orientada a colocar sua filha na APAE porque ela não consegue acompanhar as outras crianças. Quando indagada sobre o que deseja ser quando crescer, diz querer ser dentista. É uma criança cheia de vontades não satisfeitas por falta de condições financeiras da família, fato que deixa a mãe muito angustiada e revoltada. Tem um irmão que é mais novo e normal.

O nível de escolaridade dos pais é 1º grau incompleto. A renda familiar é de aproximadamente de R\$160,00 (cento e sessenta reais), sendo que só o pai trabalha (bóia-fria). A mãe cuida da casa e dos filhos. A avó materna mora em casa vizinha e ajuda a olhar. Moram na cidade de Adolfo, localizada a 51 quilômetros de São José do Rio Preto. Nos retornos ambulatoriais é acompanhada sempre pela mãe que freqüentemente se mostra angustiada e tensa.

CRIANÇA E

E., sexo feminino, 9 anos, única filha de uma relação cujo pai não assumiu a paternidade. Logo após o nascimento usou gesso para correção de pé torto, durante 7 meses. Depois fez cirurgia para correção de ânus ectópico que complicou, evoluindo para um prognóstico ruim numa internação prolongada. No total foi submetida a dez intervenções cirúrgicas. Apresenta defeito físico discreto de membros inferiores.

Está na 3ª série do 1º grau e a mãe relata que a filha não tem dificuldades na escola. É uma criança ativa, amorosa e desenvolta. Quando

indagada sobre o que deseja ser quando crescer, diz querer ser enfermeira ou médica. Faz o autocateterismo.

O nível de escolaridade da mãe é de 1º grau completo. A renda mensal familiar é de aproximadamente R\$ 400,00 (quatrocentos reais) correspondendo aos salários do avô (coveiro) e da mãe (revendedora), também recebe benefício do Estado. Moram com os avós maternos. Moram na cidade de Votuporanga, localizada a 106 quilômetros de São José do Rio Preto. Nos retornos ambulatoriais é acompanhada sempre pela mãe que freqüentemente se mostra tranqüila. A mãe tem namorado.

CRIANÇA F

F., sexo masculino, 10 anos, único filho cujo pai suicidou-se quando ele tinha 4 anos. Fez cirurgia para correção de mielomeningocele no 2º dia de vida e passou a derivação ventrículo peritoneal. Houve complicações pós-operatórias com internação prolongada, evoluindo para um prognóstico ruim. Não anda, sua locomoção é em cadeira de rodas. Tem uma acentuada alteração anatômica da coluna vertebral.

Está na 3ª série do 1º grau, reprovou na 1ª série, a mãe relata que ele teve dificuldades na fase de alfabetização e que hoje ele lê muito, tendo superado as dificuldades. É uma criança ativa, muito falante e com vocabulário acima da média das outras crianças entrevistadas. Quando indagado sobre o que deseja ser quando crescer; diz querer ser protetor dos animais. Sua mãe espera que ele seja advogado ou algo na área de computação. Tem computador em casa e brinca muito nele. Faz o autocateterismo.

O nível de escolaridade da mãe é superior (contabilidade). Tem renda mensal de aproximadamente R\$ 2000,00 (dois mil reais) e é funcionária numa instituição de ensino médico. A avó materna mora com eles. Moram em São José do Rio Preto. Atualmente faz eventuais retornos ambulatoriais, sendo a mãe que o acompanha. A mãe demonstra ser uma pessoa calma.

CRIANÇA G

G., sexo feminino, 11 anos, segunda filha do casal. Foi operada de mielomeningocele e apresentou derivação ventrículo-peritoneal. Fez cirurgias para correção do pé torto. Tem deficiência física acentuada dos membros inferiores, implicando numa “marcha” bem alterada com uso de botas especiais. Não gosta que olhem para suas pernas.

Está na 4^a série do 1^o grau. A mãe refere que reprovou a 1^a série porque a professora taxou a menina de DM (débil mental) e barrou o seu desenvolvimento, também reprovou na 2^a série, porque fez troca de válvula ventrículo-peritoneal e perdeu muitos dias de aula. É uma adolescente ativa e a mãe relata constantes conflitos entre elas. Quando indagada sobre o que deseja ser quando crescer; diz querer ser professora. Faz o autocateterismo. Tem um irmão mais velho e normal.

O nível de escolaridade dos pais é de 2^o grau completo da mãe e o pai tem nível superior. A renda mensal familiar é de aproximadamente de R\$ 2000,00 (dois mil reais) sendo que só o pai trabalha (policial) e a mãe cuida da casa e da família. Moram em São José do Rio Preto e nos retornos ambulatoriais há presença significativa do pai embora a mãe é quem

acompanha as consultas. O pai freqüentemente é calmo e a mãe mostra dominar a situação, buscando ser a melhor mãe possível.

4.1.3 Características das famílias

Foram entrevistadas sete mães, suas idades variam entre 26 e 44 anos de idade.

Quanto ao nível de escolaridade dos pais, quatro mães têm o nível primário, sendo que duas não o completaram; uma tem o 1º grau completo; uma tem o 2º grau completo e uma tem nível superior completo. O nível de escolaridade de quatro pais é primário, sendo que só um completou o primário;; um pai tem nível superior; os outros dois pais, um é falecido e o outro não assumiu a paternidade.

Cinco mães dedicam-se à manutenção do lar e aos cuidados dos filhos, principalmente aquele com problemas, embora três delas manifestem claramente o desejo de trabalhar fora. Duas mães trabalham fora, fato justificado por elas pela ausência da figura paterna, portanto, elas assumem o sustento financeiro da família. Coerente com o nível de escolarização, encontramos quatro pais com ocupação de baixa renda, apenas um pai, que concluiu o nível superior, teve melhor oportunidade de emprego. Quanto à oportunidade de melhores empregos, GRANATO (1998), em artigo publicado na revista VEJA, de 23 de setembro de 1.998, dá um destaque para o nível de escolaridade. Diante da crise econômica no momento, o estudo é fator essencial para determinar a posição e o salário que se pode conquistar. O desemprego é uma ameaça às pessoas desqualificadas profissionalmente.

Os pais trabalhadores desse grupo, estão incluídos no grupo de trabalhadores brasileiros que não concluíram o 1º grau que, segundo a pesquisa da revista Veja, corresponde a 64%. Sendo assim, como a maioria da população, são obrigados a sujeitar-se a subempregos, sem carteira assinada ou benefícios trabalhistas e com grande carga horária de trabalho, para ganhar salários muito baixos.

Observa-se, portanto, nesse grupo que a renda mensal familiar apresenta as seguintes características: cinco famílias têm renda familiar que varia de 1,2 a 3,8 salários-mínimos, sendo que duas recebem benefício do Estado. As mães queixam-se nas entrevistas de muitas dificuldades decorrentes da limitação financeira. As outras duas famílias têm renda mensal de aproximadamente 15 salários.

De acordo com o artigo publicado no jornal “A Folha de São Paulo” de 26/09/1998, sobre estratificação da população brasileira, pode-se classificar cinco famílias deste estudo como miseráveis ou despossuídas, cujas características são: analfabetismo ou primeiro grau incompleto e renda familiar de até dois salários-mínimos para os miseráveis. Os despossuídos têm, no mínimo, o primário completo e ganham até cinco salários. Correspondem respectivamente miseráveis e despossuídos às classes E e D. As outras duas famílias podem ser classificadas como remediadas, cujas características são: possuírem o 2º grau completo e renda familiar média de quatorze salários. Exceto essas duas famílias, as outras cinco estão no grupo dos excluídos, segundo classificação do Datafolha que toma como base os parâmetros de classificação socioeconômica, escolaridade e renda mensal familiar, sendo a média brasileira de R\$ 907,00 (novecentos e sete reais).

A situação dessas famílias agrava-se com os gastos que implicam no cuidar da criança com bexiga neurogênica.

Numa perspectiva futurista essa situação crítica tende a se agravar ainda mais com uma recessão econômica que está cada vez mais evidente, decorrente dos efeitos da crise mundial.

No que diz respeito à composição familiar do grupo estudado, somente duas mães não têm companheiro, uma mora com os pais e a outra com a mãe. As demais são caracteristicamente famílias nucleares, onde o pai provém o sustento financeiro e a mãe o sustento da vida, equilíbrio da família e a organização do lar.

Finalizando a caracterização das crianças e suas famílias com a apresentação dos dados coletados das histórias de vida das mães, documentos, questionário e observação, pretendemos revelar algumas características socioculturais dessas famílias, entendendo que fazem parte de um contexto que certamente influencia o viver desses atores sociais. Acreditamos que essa pequena população constituída de 7 famílias possa refletir a relação representação – ação dos mecanismos cognitivos e afetivos da elaboração das representações, vivida por outras famílias em situação similar.

4.1.4 História de vida das mães

Para melhor compreensão do fenômeno do cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica, torna-se oportuno construir a história de

vida de suas mães, resgatando um pouco a linha de vida delas em geral e explicitando a lógica da história que elas evocam.

A história de vida da mulher/mãe de uma criança portadora de bexiga neurogênica, neste estudo, é pontual, ou seja, inicia-se a partir do momento da concepção dessa criança.

Suas histórias são muito semelhantes, fazendo-se aqui uma síntese que busca ser objetiva.

Desejando ou não a gravidez, todas esperavam um filho perfeito e com saúde.

O momento do nascimento tornou-se um momento de desespero porque aquela criança que elas esperavam perfeita, nasceu com um defeito grave na coluna vertebral e precisou ir para cirurgia já no dia seguinte ao nascimento. Ainda nem bem recuperadas do parto e do choque de saber que suas crianças precisavam de cirurgia, elas foram comunicadas pelos médicos que, por causa daquele defeito, as crianças poderiam ter uma lista de outros problemas, dando ênfase ao fato de que provavelmente seus filhos não andariam e ainda tinham pés tortos.

Passam então por um processo desgastante, que é a hospitalização de seus filhos. Desgastante porque seja nessa primeira cirurgia ou em cirurgias posteriores para correção dos defeitos físicos, elas se viram hospitalizadas com as crianças em situações muitas vezes graves, durante meses, e, quando não hospitalizadas, essas crianças têm vários retornos ambulatoriais até os dias atuais.

Ocorreu então uma mudança radical no cotidiano de suas vidas, dividida entre os afazeres domésticos e o cuidar de outros filhos e dessa criança.

Modificou seu relacionamento conjugal, com os outros filhos e com a sociedade. Tornou-se uma mulher nervosa, sofredora, sobrecarregada de afazeres e que conta com a ajuda de suas mães no cotidiano da casa.

À medida que os anos foram passando, as crianças foram crescendo, elas foram se conformando com a situação, mas ao mesmo tempo sofrendo no próprio corpo os efeitos do cuidar dessas crianças. Carregar o filho crescido e que tem dificuldades para andar trouxe a essas mães problemas de coluna.

Desconsoladas de tantos problemas e afazeres, elas não cuidam da própria saúde e não têm vontade para nada, comprometendo sua sexualidade, lazer e socialização.

O vínculo dessas mães com seus filhos portadores de bexiga neurogênica estabelece-se numa relação de dependência entre ambos.

Sentem-se impedidas de trabalhar fora porque não têm quem cuide da criança com bexiga neurogênica que precisa de cateterismo de duas em duas horas ou de três em três horas. No entanto, sentem a necessidade de trabalhar, tanto para ajudar na renda familiar como para esquecer os problemas. Somente duas mães têm trabalho remunerado fora de casa e ainda assim porque são arrimo de família, suas mães ajudam a cuidar de seus filhos e esses realizam o autocateterismo interminante.

Suas perspectivas de futuro variam em função do grau de comprometimento de seus filhos, mas todas têm consciência de que ele não será fácil, que elas estarão numa luta eterna para ajudá-los em cada fase de suas vidas.

A história de vida da mãe C diferencia-se das demais. Ela começa a viver a mesma situação das outras mães somente quatro anos e meio após o nascimento de sua filha, que nasceu normal e perfeita.

Um tumor na medula espinhal na menina, mudou sua vida tal e qual às outras mães, porém, é evangélica e acredita que um milagre vai curar o problema da bexiga neurogênica de sua filha.

Com essa fé ela relata viver uma vida normal, passeando, se divertindo e se cuidando para poder dar força à filha. No mais, em tudo sua história de vida se assemelha às das outras mães.

Dessa forma, concluída a caracterização das crianças portadoras de bexiga neurogênica, de suas famílias e a história de vida de suas mães, passaremos à análise de suas falas, buscando os elementos para a análise do fenômeno que esse grupo experimenta, cristaliza e simboliza. Essa análise não se pretende acabada e completa, é apenas um ponto de partida num caminho de investigação e integração de um fenômeno complexo e multidisciplinar.

4.2 As representações sociais

O material apresentado a seguir, é constituído da síntese extraída dos conteúdos das falas dos discursos de sete mães e sete crianças participantes da pesquisa.

O conteúdo das falas primeiramente foi realizado através da análise individual e posteriormente em grupo, de acordo com os critérios já mencionados anteriormente.

Como resultado da leitura flutuante do material transcrito, emergiram categorias empíricas referentes ao nascimento de uma criança portadora de bexiga neurogênica e ao cuidar dessa criança. A tendência dominante na representação da bexiga neurogênica se relaciona com o nascimento “problema”, o cuidar “tudo eu” e o viver “num é justo”. Problema que não é só de quem tem a anormalidade (a criança), mas também da família e principalmente da mãe para quem sobra a responsabilidade do problema. Perpassando o “problema/tudo eu/num é justo” há o aspecto do atendimento da criança e da mãe no setor saúde que se referem à representação que ambos têm desse atendimento desde o nascimento da criança. As representações que serão discutidas relacionam-se a esse núcleo central, conforme apresentação a seguir.

4.2.1 O nascimento um “problema”

As representações sobre o nascimento de uma criança portadora de bexiga neurogênica do ponto de vista afetivo-cognitivo da mãe, através das falas, pode-se apreender o significado do nascimento dessas crianças como um problema, que, devido à perplexidade, as leva a perceber o fato como difícil,

terrível, anunciando uma mudança que suscita sentimentos de desespero, desesperança e inconformismo.

Eis algumas falas que expressam essa representação:

... nasceu assim com problema é que foi difícil, muito difícil (mãe A).

... foi muito difícil pra mim acostumar (mãe B).

... foi um baque ... No começo a gente né, achava que era um problema simples (mãe C).

... fiquei desesperada. Eu só chorava (mãe D).

... foi terrível! ...Tinha hora que eu desanimava (mãe E).

... Uma mudança radical né... só sabe quem tem problema em casa (mãe F).

... Tudo é uma transformação, tudo é um choque, tudo muda radicalmente a vida da gente (mãe G).

O nascimento dessas crianças implica sentimento de culpa e frustração expresso pelas mães no desejo de ter um filho normal e, no entanto, ele veio com problemas. Somente na fala de duas mães esse filho veio doente, mas também, citam isso como problema.

Se tem uma coisa que você não esperava e vim assim né (mãe B).

Nossa, eu nunca esperava isso (mãe C).

... eu achava que ela ia ser normal né, igual a todo mundo, num ia ter problema... a hora que a minha filhinha veio...veio doente (mãe D).

De onde veio essa doença?... Talvez de um medicamento que a mãe tomou, de um problema hereditário... (mãe G).

Evidencia-se aqui uma questão que há algumas décadas assistimos, a questão da culpabilização das famílias, principalmente das mães.

Conforme analisa DONZELOT (1986), a família reorganiza a sociedade e é a partir dela que se lançam as reivindicações para a defesa e a melhoria do nível de vida (p.11). Como retribuir isso à sociedade, se essa família, particularmente a mãe, gerou um filho com problema?

SERRURIER (1992) analisa que, apesar de toda a revolução dos costumes e as invenções biológicas deste século, ainda é através da mulher e de seu corpo que a perpetuação da espécie humana é possível (p.13).

É sagrado o fato de dar à luz. Ainda, segundo essa autora, é uma “constante cultural” mistificar a mãe como boa, santa e virgem. Mas como atingir esse status se ela é apenas um ser humano e ainda deposita no mundo um ser com defeito?

SERRURIER (1992) conclui que mistificada dessa forma a mulher estaria sempre em posição inferior, e a culpa torna-se o seu fardo (p.09). Acrescente-se mais, ainda, a frustração do filho não ser normal e igual a todo mundo.

CANGUILHEM (1982) numa discussão filosófica e ampla sobre normalidade e anormalidade na medicina, afirma que o conceito de normal não é um conceito de existência suscetível em si mesmo, de ser medido objetivamente (...) e o patológico deve ser compreendido como uma espécie de normal, já que o anormal não é aquilo que não é normal, e sim aquilo que é um normal diferente (p.164).

Partindo desses conceitos, podemos considerar que o normal parte sempre de um ponto de referência, de normas, a partir das quais estão assentados determinados conceitos na área da saúde. E a anormalidade não mostraria a ausência de normas, mas, sim, normas diferentes daquelas realizadas por organismos da mesma espécie que vivem no mesmo meio.

Na perspectiva fisiológica de CANGUILHEM (1982), portanto, a anormalidade dessas crianças portadoras de bexiga neurogênica e outros problemas seria a incapacidade, momentânea ou definitiva, de produzir novas normas adequadas às exigências do meio ambiente para manter a continuidade da vida. Enfim, a doença (problema) revelando a falência do normal.

A despeito do “ser doente”, MINAYO (1996) analisa:

... no plano das representações, o indivíduo julga seu estado, não apenas por manifestações intrínsecas, mas a partir de seus efeitos: ele busca no médico a legitimidade da definição de sua situação. Disso retira atitudes e comportamentos em relação a seu estado e assim se torna doente para o outro: para a sociedade (p.177).

A definição da situação da criança é legitimada já nas suas primeiras horas de vida, quando a anormalidade física é vista pela família e confirmada pelo médico, conforme descrito nas falas das mães:

Aí um dia depois já fez a cirurgia. Ia sê difícil, o médico já explicô pra gente (mãe A).
...só vai fica o risco dela num podê anda... (mãe C).

...comecô a crescê a cabeça, abriu a cirurgia do cérebro... pois válvula (mãe D).

...ele nunca mais vai anda, vai sê um deficiente mental, a cabeça dele vai crescê... (mãe F).

...ela ia tê hidrocefalia...criança que ia fazê xixi, cocô na roupa... (mãe G).

Apreende-se nas falas de todas as mães uma preocupação em relação à cirurgia necessária para a correção do defeito e todos os outros problemas previstos pelo médico quanto: à hidrocefalia, a não andar, não ter controle sobre

as eliminações urinárias e fecais, crises convulsivas. Essa preocupação leva as mães a se apegarem a Deus, única fonte de força e com poder para ajudá-las a resolverem o problema de seus filhos, tal como visto nas seguintes falas das mães:

...até que eu peguei muito com Deus, enfrentei muito... (mãe B).

Só o Senhor Jesus pra dar força ... foi a fé sabe que sustentô (mãe C).

Aí ela sarô. Graças à Deus, acho que de tanto que truxe o padre pra batizá ela (mãe D).

São uns médicos que, eu penso assim, se não fosse eles, eu acho que a minha filha não taria boa né ... Primeiro Deus, depois eles, né! (mãe E).

Deus dá problema se você consegue carregá ... eu tinha falado tanto com Deus lá no corredor, e eu falo que dentro daquele saquinho não veio sangue, veio vida em forma de sangue, certeza, sabe quando você tem certeza que Deus abaixô ali e falô 'acho que eu vô ajudá esse moleque, que eu num agüento mais vê ela pedi' (mãe F).

Evidencia-se nas falas a representação da divindade como provedora da força necessária para superar o problema, desde o seu enfrentamento até a cura, embora haja um reconhecimento do poder médico e ocorra uma subordinação à medicalização.

Segundo Belger apud MINAYO (1994b), em nossa sociedade nas situações–limite frente ao sofrimento, dor e morte as pessoas recorrem aos poderes sobrenaturais ao perceberem a precariedade dos elementos naturais de que dispõem. Este comportamento é o mesmo nos diferentes extratos sociais.

MINAYO (1994b), analisando esse fato reporta-se a uma visão cosmológica em que o mundo é governado por um ser supremo que tem poder sobre o bem e o mal e controla individualmente as pessoas de acordo com sua vontade. Pode-se considerar a busca de milagres como uma tentativa de mudar a vontade divina, que faz com que o indivíduo assuma seu mal, sua culpa e regenere seu comportamento individual.

A citada autora apóia suas afirmações a respeito dessa cosmovisão em clássicos como Marx, 1972; Weber, 1971; Durkheim, 1978.

O milagre que se espera é a cura ou a força que fará superar todo o problema dessas crianças e suas mães.

O significado etimológico de cura segundo MINAYO (1994b), é “cuidado”, de “cuidar”. Presente nas relações cotidianas, o cuidar lembra procedimentos técnicos na linguagem médica e constitui o meio e fim no tratamento .

A autora ainda ressalta que a definição de cura se repete em vários dicionários médicos (Polisuk & Goldfeld, 1988; Dorland's Illustrated: 1965 (24. ed.); Blackiston: 1982 (2. ed.); Cecil Wakeley (ed. 1953).

Retorno de um organismo a seu estado funcional normal.

Tratamento a que se submete o doente, seja qual for o resultado do mesmo; Tratamento bem sucedido de uma doença.

Uma visão biológica do fenômeno, a qual Goldstein apud MINAYO (1994b), *acrescenta* é sempre acompanhado de perdas essenciais para o organismo e, ao mesmo tempo, do reaparecimento de uma nova ordem, tanto no campo somático como no campo psíquico (p.65).

A cura seria a recuperação dessa criança aleijada e desenganada pela medicina, e, ainda a recuperação do bem-estar, da honra, de tudo aquilo que se

refira à reordenação do caos, do inesperado, do negativo em termos religiosos-ideológicos ou pessoais, em relação a si mesmo, aos outros e ao mundo.

... só que aí ele falô...ela podia ficá paralítica...foi uma coisa, nossa! ...ah meu Deus minha filha num vai ficá paralítica, não, se Deus quisé ela vai andá! (mãe C).

... você pode providenciar tudo que tem que ser feito porque num tem outra saída, teu filho vai morrê ...

... sabe quando você tem certeza que Deus abaixô ali ... no dia seguinte que eu cheguei é um coisa interessante, ele já estava de olhos abertos... (mãe F).

Essa análise sobre a questão divina vem justificar a relação conflitante dessas mães com a medicina, não legitimando totalmente o saber médico. O médico trata, mas é Deus que cura.

A respeito dessa relação, MINAYO (1996), analisando a definição de saúde/doença nas representações sociais de classes trabalhadoras, conclui que essas possuem um código de resistência que as caracteriza. ... Elas possuem uma visão crítica... reinterpretam o esquema racionalizado, usam-no de acordo com seus interesses e concepções particulares e não legitimam totalmente o saber médico (p. 195).

De acordo com MINAYO (1996), a interpretação desses atores sociais quanto à vida e à morte perpassa, junto com a crítica ao sistema dominante, pelas crenças e tradições, pela prática da medicina caseira e/ou religiosa que fazem parte do seu imaginário social; vinculado à experiência cotidiana (p.195).

Embora ocorra a legitimação da situação da criança através do diagnóstico médico, há um vai-e-vem entre o saber médico e o senso comum.

Segundo HERZLICH (1991), ainda que a doença esteja nas mãos da medicina, ela permanece como um fenômeno que a ultrapassa, assim como as relações entre o saber médico e o senso comum estabelecem-se sem uma dependência em sentido único, mas com vaivéns entre o pensamento erudito e o pensamento de senso comum (p.30).

Analisando essa relação, MINAYO (1996) diz que estão particularmente marcadas pelas relações afetivas e de lealdade, de seu meio (p.195). O que vale dizer que se estabelece um vínculo provisório e muitas vezes conflitivo com a medicina oficial como pode ser destacado nas falas abaixo:

Eles foi falando aos pouco né,...(mãe A).

a gente tem que se posicioná, a gente vai sê imprudente né, se os médico receitô a gente num vai fazê? A gente tem que fazê conforme pediu (mãe C).

Aí no retorno com o Dr. Paulo, acho que ele tem mais prática né (mãe D).

... aí a noite o Dr. Ruston ...eu num posso falá nada dele, pra mim ele é maravilhoso sabe... (mãe F).

... a família toda simplesmente vai, sempre pelo que o médico diz, pelo que um profissional sabe muito mais que uma mãe ... não tem nenhum apoio, eles como eu te disse, eles chegam e são duros, dizem o pior...você já está preparada pra isso tá, esperando o pior (mãe G).

E você, agora, né, junto assim na equipe, porque tinha os psicólogo, mais os psicólogo de lá não explicavam uma coisa certa...Agora você não. Com esse negócio, né, da bexiga neurogênica, já vai, né, explicá melhor as coisa. É, eu fico muito feliz com isso (mãe E).

Esses depoimentos refletem a importância da relação entre usuários e trabalhadores de saúde.

MERHY (1993) alerta para o fato de que não basta corrigirmos procedimentos organizacionais e financeiros das instituições de saúde, é necessário alterar o modo como os trabalhadores de saúde se relacionam com o seu principal objeto de trabalho: vida e sofrimento individual e coletivo. Entende que um dos grandes desafios é a busca de uma relação mais solidária entre os próprios trabalhadores do ponto de vista de seu desempenho técnico e da construção de um trabalho coletivo.

Acrescenta que devemos colocar todas as opções tecnológicas de que dispomos em termos de conhecimento e saber, a serviço do usuário. Temos que primar pela cidadanização da assistência à saúde, reconstruindo a nossa dignidade e a do paciente, no campo das ações de saúde.

Identifica-se nas falas das mães contradições nessa relação. Ora é de subordinação, admiração e obrigação, mostrando a hegemonia do conhecimento médico sobre o senso comum. Ora é questionadora e de indignação.

A esse respeito MINAYO (1996) analisa:

Enquanto procura e reivindica um tratamento adequado e “digno” no sistema oficial, mas ao mesmo tempo, através de outros sistemas, encontram uma alternativa para a sua representação de corpo e sua relação com o mundo, os trabalhadores reafirmam sua identidade e um saber específico que se contrapõem e questionam as interpretações dominantes e legitimadas (p.189).

Segundo a mesma autora, os trabalhadores reinterpretam esse esquema racional, utilizando-o de acordo com seus interesses imediatos e concepções

particulares que perpassam junto com a crítica ao sistema dominante pelas crenças e tradições, pela prática da medicina caseira e/ou religiosa que fazem parte de seu imaginário social vinculado à experiência cotidiana (p.195).

Em síntese, o nascimento de uma criança portadora de bexiga neurogênica e outras anormalidades é representado como um problema pelas suas mães e legitimado pelo conhecimento médico.

Um problema terrível, difícil, porque é carregado de culpa atribuída social e culturalmente à família, principalmente à mãe.

Esse problema requer a aquisição de novas normas que sejam adequadas à condição de existência dessas crianças, às exigências do meio ambiente para que possam sobreviver, determinando atitudes e comportamentos delas próprias e de suas famílias que justifiquem a anormalidade para a sociedade.

O problema é caracterizado por anormalidades que, na representação das mães, só de Deus pode vir a força para enfrentá-lo e superá-lo, embora de forma conflitiva ela busque e reconheça o conhecimento do poder médico, mas é no divino que ela deposita o poder da cura.

Sua relação com o profissional da área médica, ora é de subordinação e admiração, ora é de indignação, ora é de obrigação e satisfação perante a sociedade, numa busca de reafirmação de sua identidade, reinterpretando o esquema racionalizado da medicina e utilizando-a de acordo com seus interesses e concepções. Cabe aos profissionais um acolhimento humanizado aos usuários dos serviços, reconstruindo a sua própria dignidade e a do usuário no campo das ações de saúde.

4.2.2 O cuidar “tudo eu”

Nessa categoria percebe-se que o problema, vivenciado por essas crianças e suas famílias, é um evento que ameaça e modifica irremediavelmente suas vidas, sua inserção social e, portanto, o equilíbrio individual e coletivo.

O “problema” da criança é sobretudo da mãe, já que o impedimento para uma vida normal não se restringe somente à criança portadora de bexiga neurogênica, estende-se principalmente para a mãe, tornando-se motivo de infelicidade para ela.

“Tudo eu” é a representação das mães sobre o cuidar dessas crianças. WALDOW (1992), fundamentada em autores como Gaut (1983); Rogers (1965); Fromm (1963); Erikson (1963); Mayeroff (1971), discute o “cuidar/cuidado” como uma interação durante o ciclo de vida, que independente do ponto de vista cultural, tem a conotação de atenção, preocupação para; responsabilidade por; englobando sentimentos de afeto, compreensão e aceitação. É uma relação que se caracteriza pelo fato da pessoa que cuida estar no mundo da outra pessoa que é merecedora de cuidado. A essa relação estão associados comportamentos de responsabilidade, que, tanto quanto o amor, implicam o ato de dar.

As mães dessas crianças portadoras de bexiga neurogênica se dão por completo no cuidar de seus filhos, primeiro por causa da própria imaturidade e, depois, conforme eles vão crescendo, por causa das alterações anatômicas

limitantes de que são portadores. A criança então superprotegida, acaba por ter um relacionamento distorcido e de dependente com sua mãe.

O cuidar é atribuído historicamente à mulher/mãe que, inserida num sistema patriarcal-capitalista, tem sido relegada a um plano inferior. Como já citado anteriormente, o fardo da culpa presente no imaginário social e a concepção secular de que quem cuida é a mulher fazem com que essa mãe assuma toda a responsabilidade do cuidado dessa criança, impondo-lhe mudanças com as quais acaba se conformando de forma conflitiva. São tantas tarefas relacionadas ao cuidar dessa criança, que a mãe passa a ter problemas em relação à sua própria vida nas esferas física, psíquica e social.

Da mesma forma que o cuidar dessas crianças é representado como “tudo eu” pelas mães, as crianças percebem que tudo é a mãe, é ela que cuida e enquanto ela estiver por perto, a criança não se preocupa.

Perpassando essa questão do cuidar que recai todo sobre a mãe, aparece novamente a questão do atendimento pela rede pública de saúde, com o qual também é a mãe que é obrigada a lidar.

Foi abordado, portanto, a representação do cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica sob essa ótica, tendo como ponto de partida o aspecto individual, da mãe provedora de cuidados, perpassando pelas questões do relacionamento familiar, com a sociedade e a rede pública de saúde, incluindo seus profissionais.

Identifica-se nas falas das mães e em algumas falas das crianças que é a mãe que cuida, conforme descrito abaixo:

É tudo pra cima de mim, tudo é pra gente...quem cuida sou eu, só. Tudo é só eu. O pai num tá nem aí ... (mãe A).

...é eu né pra cuidá e ele num vai cuidá... (mãe B).

mas eu cuido sozinha... (mãe D).

Nenhum tipo de ajuda, de ninguém, nem mesmo do marido... (mãe G).

Fico chamando ela todo dia ... (criança F).

...o pai num passô sonda ni mim e ocê que vai tê que dá banho ni mim agora de novo... (criança B).

Ele não aceita ninguém...(mãe B).

Apreende-se nessas falas no que se refere ao cuidar da criança que tudo é por conta da mãe, mesmo porque ela não recebe ajuda de ninguém, nem mesmo do marido com quem espera compartilhar essa responsabilidade.

A mãe assume a responsabilidade pelos problemas da criança, assim como a solução dos mesmos.

A gênese dessa responsabilidade social situa-se no momento histórico em que se procura reorganizar uma sociedade de classes populares, onde a mortalidade, o abandono infantil e a prostituição eram elevados, emperrando o futuro econômico da Nação.

O Estado precisava do contingente humano como força de trabalho e, para normatizar a sociedade, a mãe passou a ser considerada o alvo privilegiado das ações educativas, prescrito pela ideologia dominante.

Essa concepção data do século XVII e surtiu efeito tão favorável que até os dias de hoje o processo que visa a socialização da criança (formação de atitudes, comportamentos e concepções), de interesse das classes dominantes, têm a mãe como principal instrumento.

Sobre a responsabilidade pela conservação das crianças há vasta literatura a partir do século XVIII, liderada pelo clero, médicos e burocratas evidencia-se o discurso em defesa da criança que, segundo BADINTER (1985), tem três vertentes: a) um discurso econômico, dirigido aos homens esclarecidos que enfatiza particularmente a importância da criança como riqueza econômica potencial; b) um discurso filosófico dirigido aos dois sexos que propagava idéias de igualdade e felicidade individual através do amor; c) um terceiro discurso dirigido exclusivamente às mulheres, sensibilizando-as através do argumento de saúde, beleza, felicidade e glória para atingir a igualdade. Transformou-se então a criança num dos mais preciosos bens e a mãe passou a dedicar a vida ao filho.

A partir desse momento, segundo DONZELOT (1986), as mães fazem uma aliança com os médicos, ávidas por conselhos que as ajudem na responsabilidade de cuidar dos filhos, principalmente nas questões de saúde/doença.

Novos meios de produção econômica surgem e alterações sociais importantes ocorrem levando a mulher/mãe a sair de casa e trabalhar fora. Essa medida, no entanto, nem sempre significa melhoria nos rendimentos familiares.

Conforme já discutido, o grupo deste estudo tem a característica de família nuclear, onde a dominação masculina é exercida com a divisão sexual do trabalho, o homem/marido é o provedor da família através do trabalho remunerado, atuando fora do ambiente doméstico; já a mulher/esposa realiza o trabalho não remunerado, ou seja, o cuidado da casa e dos filhos.

... é diferente porque não fica em casa. Não é que nem a gente né, trabalha, fica fora o dia todo(mãe A).

... eu num posso trabalhá, só o Ildo né ...Tem dia que eu discuto com o Ildo...ele diz: eu tenho que trabalhá, se eu saí de lá, meu acerto vai embora (mãe B).

Eu cuidava da casa só e agora também, num trabalho fora (mãe C).

...ele não ajuda cuidá dela. Ele trabaia, chega em casa tarde... (mãe D).

Segundo ROMANELLI (s/d), nas famílias de classes populares prevalece a “ética do provedor”. As mulheres contribuem para manterem seus maridos no papel do provedor principal, porém, com a degradação salarial do trabalhador/provedor a inclusão da mulher no mercado de trabalho torna-se uma necessidade.

Três mães expressam o desejo de trabalhar, no entanto, apesar da necessidade, encontram-se impedidas pelo problema do filho. Veja-se nas falas:

... eu tava trabalhando ... parei ... Aí depois aí nasceu assim com esse problema, voltá de que jeito? ... A gente que trabalha não tem jeito, não sobra tempo (mãe A).

... eu num posso trabalhá, só o Ildo ... Gente pobre não tem condições de tê as coisa do jeito que qué ... (mãe B).

... Eu queria trabalhá, outro dia eu falei isso para assistente social, ela fico brava comigo. Falô que meu marido que tem que trabalhá e me dá as coisa, mas ele também não tem condição, que quem ... ganha um salário, um salário e meio num tem condição de dá ... Eu queria que ela sarasse da bexiga né, num dependesse dessa sonda né, aí ficaria mais fácil. Eu poderia né, trabalhá (mãe D).

O fato observado é exatamente o domínio masculino na divisão sexual do trabalho, pois essas três mães têm um companheiro responsável pelo sustento da família, por isso, para elas, fica a responsabilidade das tarefas

domésticas e cuidar dos filhos, mais especificamente da criança com problema, pois essa exige atenção constante.

Outras duas mães com companheiros estão somente voltadas para o cuidado de seus filhos e sequer expressam o desejo de trabalhar fora.

A esse respeito ROMANELLI (s/d) avalia que a atividade profissional do homem é considerada, no plano das representações, como mais importante do que aquela realizada pela mulher. De acordo com essas representações o marido deve ser o principal, senão o único, provedor das necessidades familiares (p.10).

De acordo com o mesmo autor, o processo socializador, responsável pela elaboração da identidade e da subjetividade dos filhos, deve ter uma contribuição decisiva da família, ficando condicionado às relações que nela existem. A socialização primária, que implica em cuidados com a alimentação e higiene dos filhos, a transmissão de normas ordenadoras da conduta, a sua vigilância e controle, bem como a doação de afeto fica confiada à mãe.

A esse respeito PARKER (1991) ressalta que é através da mãe/mulher que se organiza a mais precoce relação da criança com a realidade (p.90).

A realidade dessas crianças é algo trabalhoso porque ela necessita de muitos cuidados no cotidiano e também nos momentos mais críticos como a internação que muitas vezes é bastante prolongada.

*... ficô três meses direto com a sonda, ... aquilo entupia ... tocava de vim aqui ... (mãe C).
... Aí né ficô internada três meses, eu ficava desesperada (mãe D).*

... às vezes eu trabalhava, não dava pra mim trabalhar que ia quase toda semana ... tinha de ser tudo meu pai ... (mãe E).

... leva na escola, depois eu vô buská, depois à tarde ele vai lá na APAE, se tem que saí pra

algum lugar é eu ... ele tem o aparelho né, a gente leva na fisioterapia, coloca e põe pra anda né ... é pra passá a sonda a cada duas horas pra vê se fica seca ... (mãe A).

... ela precisa de alguém que leva ela pela mão, então eu fiz a escolha ... (mãe G).

... dá banho assim ... eu ponho a frauda nela, ponho sonda (mãe D).

Para o bem-estar e conforto de todos é essencial que a mãe assuma essa responsabilidade, liberando o marido e/ou outros membros produtivos desses encargos. Quando há a participação do marido, essa se restringe a levar a mãe e a criança para a consulta médica.

... é mais prá leva no médico (mãe B).

A parte de sessões de fisioterapia, a parte de sessões com psicólogo é ele que leva (mãe G).

Dessa forma as mães não encontram espaço para o trabalho fora de casa e nem mesmo para cuidar de si próprias. Atualmente há no grupo estudado duas mães que acumulam a dupla função de provedora de bens financeiros e da socialização e afeto na família. Elas não têm companheiros e seus filhos são capazes de realizar algumas tarefas em relação ao seu próprio cuidado, inclusive o cateterismo interminante. Essas mães contam com a ajuda das mães delas nos afazeres domésticos.

Em todas mães do grupo estudado, portanto, observa-se que a sobrecarga do cuidar dessa criança é tão grande que se torna motivo de infelicidade e elas deixam de lado a sua sexualidade, o lazer e conseqüentemente sua saúde física e mental.

Quanto a esses aspectos podemos evidenciar nas falas abaixo:

... não dá tempo pra nada, nem pra cuidá de mim, nem da minha saúde ... mas dizê pra

passeá ... viche nem vontade não tenho. Não saio (mãe A).

... num tenho vontade de saí, num tenho nem tempo ... (mãe B).

... eu num se preocupo comigo ... (mãe D).

... pra eu marcar um dentista pra mim eu marco se houver um horário que não atrapalhe o problema da minha filha (mãe G).

A mãe “culpada” tenta diminuir sua culpa pelos problemas do filho e seus também, através de um mecanismo punitivo para si própria, ou seja, deixa de cuidar-se, sacrifica-se pelo filho, como que estivesse se justificando perante a sociedade.

Apenas uma mãe tem um posicionamento diferente em relação a si própria, como se observa na sua fala:

Eu levo a vida normal ... o tempo que a gente tem, tem que cuidá da gente também né ... Nós num é uma máquina ... eu tenho que tê força pra dá pra ela (mãe C).

Apesar do posicionamento, essa mãe também mostra que tudo que faz é em função da filha.

A respeito do sentimento de culpa da mãe, SERRURIER (1993) afirma que é motivo de preocupação porque torna as mães más:

Porque sentir-se culpada não lhe dá particularmente um ar feliz. Porque uma mulher que vive ininterruptamente um conflito interior entre o que ela é e o que gostaria de ser, entre o que faz e o que gostaria de fazer é uma mulher tensa, contraída, nervosa ... Há um outro defeito importante ... Elas são exclusivistas. Não tentem separá-las de seu(s) filho(s) (p. 37).

Pode-se observar isso nas falas de duas mães:

O Igor eu num deixo com ninguém ... (mãe B).

... ninguém coloca a mão na minha filha porque a custódia dela fica na minha guarda e ninguém coloca se eu não permitir (mãe G).

Segundo a mesma autora, essa situação priva a criança da descontração e da alegria, da abertura e coesão necessárias ao seu desenvolvimento.

Como já foi discutido, a mãe vai engendrar a criança no caminho da realidade. Essa criança seja menino ou menina, segundo PARKER (1991), tem as noções sobre si mesma, assim como as imagens delas próprias construídas aos olhos dos outros , elaboradas dentro desse domínio feminino.

A mãe espera uma maior independência da criança em relação aos seus próprios cuidados à medida do seu crescimento, no entanto, não é capaz de fornecer um modelo de auto-estima e auto-imagem adequados a essa criança, pois, desoladamente assume o papel de um ser sobrecarregado, sofredor e inferior, sem desejos e vontades. Há tanto por fazer que não lhe sobra tempo. Ela acaba se tornando uma mãe com defeitos porque, ao mesmo tempo que se doa ao filho, culpa-o pela sua infelicidade, embora ela jamais vá admitir isso, fato observado nas seguintes falas:

... eu procuro dá o melhor sabe, o melhor de estudo, o melhor de tudo pra que ele tenha uma vida melhor (mãe F).

... coloquei na minha mente que um dia mais tarde ela iria dizer pra mim: você fez tudo pra mim? ... espero dar a resposta pra minha filha, que eu fiz tudo por ela (mãe G).

Mas onde está a origem sociocultural de tanta culpa dessa mulher com defeito?

Novamente deve-se reportar ao momento histórico em que o Estado normatiza a vida familiar através da medicina social, marcando bem a mudança de paradigmas vigentes.

O século XXI se aproxima e constata-se permanências culturais nos dias atuais sob influência de idéias que começaram a surgir no século XVIII, ganham força no século XIX por interesse das classes burguesas dominantes e atravessam o século XX com persistência, apesar de todo o veloz avanço globalizado da tecnologia e conhecimento científico.

Como já citado, a partir da terceira década do século passado, os costumes familiares foram revolucionados, transformando-se a família numa instituição conjugal e nuclear característica ainda nos dias de hoje.

Segundo COSTA (1989), *a família nuclear e conjugal, higienicamente tratada e regulada, tornou-se no mesmo movimento, sinônimo histórico de família burguesa* (p. 13).

O modelo sanitário da época, valendo-se dos altos índices de mortalidade infantil e das insatisfatórias condições de saúde dos adultos, atrelou a vida privada dos indivíduos ao destino político através da imposição de uma educação física, moral, intelectual e sexual.

No que diz respeito aos relacionamentos conjugais, parentais e filiais, a educação higiênica valorizou a dedicação dos pais às crianças e, através da educação sexual, foi reduzindo as condutas sexuais masculina e feminina às funções sociais e sentimentais de pai e de mãe.

Conforme COSTA (1989), *o cuidado com os filhos foi usado como isca para manter o homem-pai quieto, imóvel, na dócil postura de cidadão patriótico* (p. 251).

Em compensação foi-lhe oferecido o machismo, observado na definição médica da “natureza” do homem: primeiro - ser mais sensual e menos amoroso, mais racional e menos sentimental, mais inteligente e menos afetivo. Segundo - foi induzido a acreditar que, fora o trabalho, bastava-lhe cuidar do corpo e do sexo que teria todas as dificuldades morais, sociais, políticas e familiares resolvidas. Para assegurar o título de cidadão de primeira classe, portanto, bastava que reproduzisse uma prole saudável. Terceiro - a promessa médica de conservar uma das antigas propriedades: a mulher.

A mulher passou então ao papel de mãe e esposa devotada sob o argumento médico de uma posição de prestígio e de valorização dela no sistema patriarcal vigente se assumisse a responsabilidade em relação aos cuidados com os filhos.

Segundo COSTA (1989), esse tipo de mãe nasceu de um duplo movimento histórico *por um lado, emancipação feminina do poder patriarcal; por outro, ‘colonização’ da mulher pelo poder médico* (p. 255).

Esse movimento tem seu início marcadamente no século XIX, quando a vida da criança passou a ter importância econômico-política, através do incentivo ao aleitamento materno como fonte vital de sobrevivência dos filhos.

O saber médico hegemônico afirmava que a mãe que não amamentava não tinha amor, era desnaturada. Era a culpabilização da mulher com o propósito de convertê-la ao modelo de mãe amorosa, alimentando o bebê e atendendo os objetivos da educação higiênica.

Esses objetivos, segundo COSTA (1989), eram três e tinham uma característica disciplinadora. Primeiro - uso higiênico do tempo livre da mulher. Amamentar era uma forma de fazer com que a mulher preenchesse seu tempo *com uma tarefa útil e absorvente, livrando-a dos perigos do ócio e dos passatempos nefastos à moral e aos bons costumes familiares* (p. 259). Segundo - embargar a emancipação feminina que ocorrera com a urbanização, pois essa colocava em risco o pacto machista firmado entre a higiene e o homem. Era necessário manter a inferioridade da mulher que se tornava economicamente liberada do marido e intelectualmente equiparada ao homem, tirando-a da vida pública, porque do ponto de vista dos higienistas ela estava ultrapassando o limite de segurança social. Terceiro - responsabilizar a mulher pela unidade familiar, dando maior disponibilidade ao homem para outras obrigações sociais. A mulher que não amamentava provocava um afrouxamento nos relacionamentos pais-filhos-cônjuges em todos os sentidos.

Dessa forma, mantendo-se a mulher extremamente ocupada o tempo todo com a responsabilidade da estabilidade conjugal e cuidados com os filhos, circunscrevia-se a sexualidade feminina e culpabilizava-se essa mulher de tudo aquilo que saísse dos modelos hegemônicos prescritos.

Justifica-se então a representação do “tudo eu” pelas mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica no que diz respeito também aos relacionamentos familiares, como pode ser observado nas falas abaixo:

... não é a mesma coisa né. Aí a atenção que eu tinha que dar pros outros era tudo pra ele né ... os outro já ficô bronqueado ... O menino ficô mais revoltado porque ele precisô saí do estudo (mãe A).

... a gente tem tudo com o Igor, só que eu num falo muito pra ela, pra ela num sentí né, mas até hoje eu num preocupo com a Dália ... Eu

num tinha a Dália como minha filha sabe (mãe B).

... ele tem ciúme, acho que ele é carente de carinho ... depois que ela nasceu eu num fiquei mais atrás dele (marido) porque o que eu posso fazê eu faço, o que eu num posso, eu nem importo que ele fale ou que os outro fale porque eu faço o que posso (mãe D).

... a família toda se molda ao deficiente ... você vai deixando de fazê coisas que uma pessoa, uma família normal faria ... até pra não agredi a outra pessoa, pra não mostrá a ele o problema, - você não pode fazer isso - então todos nós deixamos de fazer aquilo... (mãe F).

... marido que implica ... Ele se revolta e você pode entrar em choque, ou você procura ajuda para a sua filha, ou você perde o marido ou você afasta o outro filho. Isso eu vivi (mãe G).

Esses relatos revelam ainda que o cuidar da criança com bexiga neurogênica acarreta mudanças no estilo de vida de toda a família e que, assim como a criança, confronta uma série de limitações.

A atenção da mãe está toda repartida, voltada especialmente para o filho com bexiga neurogênica. Ela não percebe que essa dedicação total a ele torna-o dependente dela, no entanto, percebe que deixa de lado os outros filhos e que esses apresentam comportamentos de revolta e ciúmes, assim como o marido. Elas percebem a cobrança que existe e ora se posicionam fazendo o que pedem ou, no caso de uma das mães, tenta ajustar todos ao problema:

... existe todo esse processo de você encaixar as outras pessoas que ainda não chegaram, não aceitaram, você encaixar elas dentro do problema ... (mãe G).

A respeito das relações familiares encontra-se em BESSA (1997), quando refere que na família de uma criança com doença crônica ocorrem alterações comportamentais da própria criança que é superprotegida, dos

irmãos que se sentem rejeitados e abandonados e do casal que tanto pode ter um relacionamento fortalecido quanto de separação, de acordo com a dinâmica familiar existente.

Apreende-se das falas das mães que o motivo maior da alteração no relacionamento está ligado à sobrecarga do cuidar desse filho com problema, cuja responsabilidade ela não vê compartilhada com o companheiro.

Ressalta-se aqui, também, a percepção das crianças portadoras de bexiga neurogênica quanto a esses relacionamentos familiares:

O pai num fica aqui (criança A).

... a Dê (irmã) fez (xixi nas calças) e apanhô ...
eu não (apanho) (criança A).

Fico chamando ela (mãe) todo dia ... (criança F).

É oportuno abordar aqui, que a criança com problema percebe que existe uma maior tolerância dela em relação aos irmãos e aos seus pares. O tratamento recebido dos adultos é diferente no momento que eles a poupam do enfrentamento das suas limitações, conforme descrito na fala de duas mães:

Então você vai, até pra não agredi a outra pessoa, pra não mostrá a ele o problema 'você não pode fazer isso', então todos nós deixamos de fazer aquilo (mãe F).

Tipo por exemplo: é uma criança, como o professor disse para mim assim: eu não vou dar provas para a sua filha, não há necessidade de judiar dela assim, você tem que se conscientizar que ela é uma criança com problemas, se ela for alguém na vida tudo bem, se ela não for, ela te arrumando uma cozinha está ótimo ... (mãe G).

A responsabilidade das mães em relação ao problema do filho afeta também de forma significativa a relação conjugal, bem como a sexualidade, pelos mesmos motivos já citados quanto ao trabalho e questões de saúde.

Apreende-se nas falas das mães uma questão social ampla, relacionada ao gênero no que tange à sexualidade. Veja-se abaixo:

... era até bom nós separá. Porque não podia mais tê relação, que graça que tinha tê relação como o Igor com problema ... podia passá sem aquilo (mãe B).

... eu não vô morrê de AIDS ... (mãe F).

... eu cheguei a pedir o divórcio para o meu marido ... (mãe G).

CANO (1997), fazendo uma trajetória histórica sobre a questão da sexualidade, mostra que essa foi influenciada fortemente pelas idéias cristãs, culturais, políticas e econômicas que visavam o controle da vida social, de acordo com discussão já feita anteriormente.

As atividades sexuais evoluíram na civilização de uma forma de relacionamento livre e matriarcal, sem a conotação de promiscuidade, para um relacionamento monogâmico dentro de um sistema patriarcal. A respeito desse sistema PARKER (1991) coloca que é importante conhecê-lo porque tornou-se essencial à interpretação da sociedade brasileira. Segundo o autor:

A questão da autoridade patriarcal, tem sido ligada à notada ênfase da família patriarcal na história do Brasil - não simplesmente como forma de organização social, mas construção ideológica, um sistema de representações que continua a influenciar as maneiras pelas quais os brasileiros contemporâneos compreendem a ordem própria das coisas no seu universo,

estruturam suas interações sociais e interpretam o sentido de suas relações sociais
(p. 56).

Apesar da ciência e tecnologia, nesse final de século, ditando novas regras para os relacionamentos sexuais, percebe-se, através das falas das mães das crianças portadoras de bexiga neurogênica, a permanência da representação da exploração da mulher pelo homem. Se ela não estiver disposta a ir com ele para a cama, ele se sente com liberdade para buscar fora do lar o gozo físico do amor. E ela, por sua vez, tirada a obrigação de procriar, não sente falta ou necessidade daquilo.

Eu pra mim podia passá, agora ele não. E ele ...
'não mas pra que que eu tenho mulher, se eu í
pra rua ocê vai achá ruim ... nós tinha que tirá
o Igor do nosso quarto ...(mãe B).

De acordo com PARKER (1991), os conceitos de masculino e feminino foram definidos em termos de oposição: o homem como um ser forte, superior, ativo, viril e com potencial para violência e a mulher como um ser inferior em todos os sentidos: mais fraca, dócil, bela e desejada, mas, de qualquer forma, e em qualquer posição social, sujeita à absoluta dominação masculina.

No campo das relações desses atores sociais há que se analisar também as permanências culturais em relação ao modo como vivenciam suas limitações na sociedade.

A representação do corpo perfeito aflora a questão do preconceito vivido sobre a aparência física da criança, percebido na fala das mães e também das crianças. Na fala das mães:

... na igreja uns menino ficô olhando pra ela e
dando risada, meus sobrinho memo vem na
minha casa, fica desfazendo dela... (mãe D).

... eu sei do preconceito que existe em relação ao deficiente ... “Meu cunhado chegô a dizê assim pra minha mãe que ele deveria tê morrido, que uma pessoa deficiente, ela vai dá muito trabalho ... gozado que minha sogra num pega ele, nunca pegô ele no colo, o meu sogro também não, ninguém da família do meu marido, muito pelo contrário, em vez de se aproximarem, eles se afastaram ... eu hoje me exponho onde eu vou, hoje eu num vou em qualquer lugar...(mãe F).

... ela é taxada já normalmente como uma DM, uma criança com deficiência mental ... os meninos mostram para ela, você é diferente, você não precisa ficar na aula. Esse é o primeiro processo de que os amigos apontam os defeitos que tem (mãe G).

O culto ao corpo belo, perfeito, é algo que se pode perceber desde a idade antiga, basta prestar atenção à mitologia grega. Os deuses e deusas gregos têm formas esculturais, harmoniosas, perfeitas aos olhos de quem os contemple.

Trazendo para um tempo mais próximo e dentro do raciocínio desenvolvido até aqui, encontra-se em COSTA (1989) que os princípios que revisaram a educação infantil a partir do século XIX modificaram ao mesmo tempo a natureza do casamento. Condiçionava-se a saúde dos filhos à saúde dos pais, ou seja, pais fortes e saudáveis gerariam filhos igualmente robustos e vigorosos. Essa é uma responsabilização forte o suficiente para fazer com que qualquer pai se sinta culpado por reproduzir um filho com problemas, no entanto, a forma como reage a esse sentimento é diferente da forma como reage a mãe. O homem/pai, por suas características de forte e violento, reage de forma agressiva, enquanto a mulher/mãe, frágil e doce, reage com

resignação e dedicação conforme já discutido. Observe-se nas falas de duas mães a reação dos pais:

... meu marido era uma pessoa fraca, muito fraca, ele era meio passional, meio psicopata sabe, tanto é que ele se matô né ... se a gente chegasse no shopping e alguém ficasse olhando o pé dele (criança), ele já queria agredi 'que cê tá olhando? Nunca viu um pé torto?' Então ele reagia assim, acho que num era o filho que ele queria tê, apesar de ter sido um ótimo pai ... (mãe F).

... homem ele tem uma outra visão de um filho com uma certa deficiência, ele não aceita. Ele se revolta ... (mãe G).

Em oposição ao casamento antigo, em que a herança era um tópico fundamental para que as alianças se estabelecessem, no casamento higiênico, a hereditariedade substituiu a herança. Segundo COSTA (1989), *o dinheiro e o status social herdados só mereciam reverência quando aliados a uma boa saúde física e a uma boa constituição moral* (p. 222).

Essa educação física em que se cultuava o corpo saudável favoreceu o racismo e o preconceito social àqueles que, por suas características étnicas ou pela marginalização socioeconômica, não estavam em conformidade com o modelo anatômico construído pela higiene. O preconceito racial constitui-se num elemento da consciência de classe burguesa a partir do cuidado higiênico do corpo.

COSTA (1989) ainda analisa que *a consciência de classe tem, na consciência da 'superioridade' biológico-social do corpo, um momento indispensável à sua formação* (p. 13).

Não bastasse o problema das relações familiares e extrafamiliares, essas crianças e suas famílias vêm-se às voltas com um relacionamento

ainda mais difícil, opressor, e que mantém um vínculo de dependência angustiante. Trata-se do relacionamento com o sistema público de atendimento a tais crianças, que apareceu muito forte nas falas das mães. Novamente aparece no discurso da mãe a representação do cuidar dessa criança como “tudo eu” porque é ela principalmente que se relaciona com tal sistema.

Pode-se entender esse relacionamento a partir do momento histórico em que os pais são incapazes de cuidar da sobrevivência saudável de seus filhos. Sempre há algo a corrigir ou em falta a ser tratado com os pais que continuam sendo vistos como ignorantes.

Segundo COSTA (1989), *amar e cuidar dos filhos tornou-se um trabalho sobre-humano, mais precisamente científico* (p. 15). Veja-se nas falas destas mães:

... eu num consigo colocá isso (a sonda), isso é coisa pra enfermeira né, médico, eu ...(mãe C).

vai te ajudá que profissionalmente você vai ter que ser um profissional (mãe G).

Se há a permanência cultural de que a família não é capaz de cuidar sozinha da sobrevivência de uma criança normal, subentende-se aqui o nível de insegurança vivenciado pelas mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica e a intensidade da relação delas com o conhecimento médico. Ela se angustia porque tem que ser um profissional. É interessante ressaltar que nas suas falas aparece, inclusive, o uso de termos médicos como :

... ela podia ficá parálitica... (mãe C).

... abriu a cirurgia do cérebro... (mãe D).

... O ânus dela era bem encostado na vagina ... (mãe E).

... tem que ser feito o cateterismo? (mãe G).

Retomando-se a discussão de que mesmo reconhecendo o poder médico e subordinando-se à medicalização, essas mães têm uma visão crítica a partir de suas experiências, tanto em relação aos profissionais quanto ao sistema de assistência e serviço de que fazem uso. Cabe ressaltar que, das sete crianças deste estudo, apenas duas recebem benefício do Estado, o que foi conseguido com muita dificuldade, ou seja, depois de muitas idas e vindas insistentes das mães. Algumas falas transcritas abaixo mostram essa visão crítica:

... da última vez que eu fui marcá, que eu ia ontem, fui dez dia antes. Cheguei lá sete hora, o horário de vim é meio-dia de lá. Tem quatro médicos, cê vê , tem quatro dias diferente né (mãe A).

(marido) ...'ah cê tá loca, cê fica em Rio Preto o dia todinho com esse menino. Fala pra essa muié lá pô esses retorno prum dia só, falava pra mim, agora só fica indo lá todo dia ...(mãe B).

... agora eu venho cada 15 (dias), um mês. Mas teve veis de vim duas - treis veis por semana (mãe D).

... ia quase toda semana ... (mãe E).

... aquela parafernália né, que eles (médicos) mandaro comprá, aquela espátula, aquele monte de coisas ... precisava até descansá de médico ... (mãe F).

Que os profissionais dizem pra você, são duros nas respostas. Eles dizem: olha a sua criança, teoricamente é uma criança com mielomeningocele que simplesmente não anda e nunca vai andar, o que nós temos que fazer: os nervos vão se atrofiarem e vão entortar mais, nós temos que corta tudo ... pra nós andar aqui é de cadeira de rodas ... essa foi a minha guerra, lutar contra tudo isso e lutar sempre esperando que a criança reagisse ... De repente a minha filha podia ter outra reação ... (mãe G).

Essas mães e seus filhos enfrentam sérias dificuldades em relação aos serviços de atendimento. Primeiro: diante da insegurança em cuidar dos filhos com problemas, as mães buscam um serviço especializado, cujo centro de referência na região é na cidade de São José do Rio Preto. Na verdade, são encaminhadas pelo próprio sistema de saúde de suas cidades de origem para um centro maior com a justificativa de que “lá tem mais médicos, mais especializados”. Segundo: aqueles que não são de São José do Rio Preto têm dificuldades em relação ao transporte público (ambulância da prefeitura), pois sem condução própria ou disponibilidade dos maridos para levá-los aos retornos e consultas, as mães vêm-se obrigadas a enfrentar filas, sujeitando-se à disponibilidade dos serviços em atendê-los e ainda precisam estar constantemente se justificando. Terceiro: o serviço de atendimento médico multiprofissional de que necessitam é curativo, desorganizado e fragmentado, obrigando-os aos retornos várias vezes no mês, ou mesmo várias vezes na semana. O atendimento burocratizado é demorado e exige que cheguem muito cedo. Entre o transporte da sua cidade de origem, passando pela consulta, orientações, coleta de exames e o retorno ao lar, eles perdem o dia todo. Quarto: o atendimento básico em suas cidades de origem é deficitário, não atende o usuário de forma satisfatória e ainda o humilha com idas e vindas burocráticas.

É porque você vai lá pedi um remédio ocê tem que í duas, treis veis, tem que í na farmácia, pegá preço, volta na prefeitura, depois voltá na farmácia, mesmo que ocê tá com criança no colo, eles podia ligá na farmácia, pegá o preço, pra facilitá pra gente, mas não eles num tem dó de ninguém eu acho. Que nem da escola, devia arrumá uma perua né, que o prefeito eu acho, ele é uma autoridade, ele tem uma

autoridade de consegui né uma condução pra transportá essas criança (mãe D).

Por último a crítica ao profissional é claramente descrita pelas mães, principalmente nos momentos críticos da criança:

Porque o médico ele nunca vai falá uma coisa pra você que é verdade ...(mãe B).

Eles (médicos) foi falando aos pouco ... Então pra entender mesmo acho que levei quase bem um ano pra entender tudo, quer dizer que até hoje eu não entendo direitinho certo tudo certinho ainda não entendo (mãe A).

Aí no retorno com Dr. Paulo, acho que ele tem mais prática né (mãe D).

Tem uns médicos muito bom que eu adoro eles ... Não explicavam (psicólogos) uma coisa certa. Agora você não. Com esse negócio né, da bexiga neurogênica, já vai né, explicá melhor as coisa (mãe E).

... cê percebe claramente que o médico tá fugindo de você ... sabe quando eles finge que tão falando e num sei o que, sabe e fugia, eu via e também nem perguntava ... saiu pela porta aí a enfermeira veio, essa Santina, uma pessoa super simples, mas de uma capacidade sabe, é demais, uma pessoa maravilhosa (mãe F).

A experiência dessas mães permite-lhes criticar os profissionais e suas técnicas: então reinterpretem o esquema racionalizado de acordo com suas crenças e tradições, práticas de medicina caseira ou religiosa que permanecem no seu imaginário social e vinculado à experiência cotidiana.

Como citado por MINAYO (1996), *sua relação com a medicina oficial é sempre precária, provisória e conflitiva* (p. 195).

Finalizando essa questão, concorda-se aqui com COSTA (1989):

Que a família sofre e precisa ser ajudada, não há dúvida. Não se trata de negar a desorientação e o sofrimento emocional que

perseguem os indivíduos urbanos às voltas com seus dilemas familiares. A dúvida consiste em saber se os remédios propostos, ao invés de sanarem o mal, não irão perpetuar a doença. O problema começa quando percebemos que a lucidez científica das terapêuticas dirigidas às famílias escondem, muitas vezes, uma grave miopia política. Miopia que tende a abolir, no registro do simbólico, o real adjetivo de classe existente em todas estas lições de amor e sexo dadas à família (p.17).

Ao assumirem as terapêuticas dirigidas aos seus filhos, as mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica adquirem critérios na avaliação das condutas técnicas. A reação delas a cada nova terapêutica, principalmente aquelas que envolvem ações de profissionais, como o cateterismo intermitente, por exemplo, é a que se pode ver nas seguintes falas:

... foi uma bomba né, mais essa! ... (mãe A).

Ele tinha o problema do aparelho né, que já é difícil, depois vem a sonda! ... (mãe B).

Foi um baque, eu nunca esperava né. Nem sabia lá o que era sonda ... (mãe C).

... pelo que a Susi já passô, a sonda, isso daí não é nada ... (mãe E).

Eu achava que era (pausa) que eu jamais ia conseguir fazê ... prá fala sinceramente num tinha noção do que era esse cateterismo .. (mãe F).

Pode-se perceber o desabafo das mães. Já era “tudo eu” e agora mais essa, pesando como uma bomba, porque precisa ser feito a cada duas - três horas.

A questão do cateterismo envolve outras questões que passam pelo imaginário da mãe, inclusive a questão da quebra de virgindade da menina, que uma mãe associou à passagem da sonda:

... de sê uma coisa que ia ofendê alguma coisa nela ... eu num sabia que era dois canalzinho (mãe C).

... Eu achei que é difícil isso ... (mãe B).

Há já comecei a chorar e ela também de medo (mãe C).

... pensava que fosse machucá (mãe F).

A mãe preparada ou não se vê obrigada a assumir essa tarefa tão difícil para ela, mesmo porque ninguém mais assume além dela. Sua esperança é que a criança aprenda e compartilhe com ela essa responsabilidade.

As crianças B, E, F, G já são capazes de realizar o autocateterismo.

Observe-se as falas:

Eles nem olha, ninguém olha, ninguém viu até hoje (mãe A).

... ela decidindo passá, eu acho que vai sê diferente (mãe C).

... tenho esperança dela né, porque, de passá a sonda, porque de outra pessoa não ... (mãe D).

A responsabilidade pela saúde e educação da criança com bexiga neurogênica implica para a mãe uma vida regulada por horários com medicamentos: ... às três horas eu vô levá o remédio ... (mãe B); cateterismo intermitente ... é pra passá sonda a cada duas hora pra vê se fica seco... (mãe A); aparelho ortopédico: ... todo dia cedo pô esse aparelho no Igor... (mãe B), ... porque ele não anda com o aparelho sozinho, então eu ando com ele com o aparelho... (mãe F); curativos: ... eu mesma fazia curativo nele... (mãe D); cuidados com a válvula de derivação ventrículo-peritoneal: ... a gente evita que ela bata a cabeça... (mãe F); fisioterapia: Em casa nós fizemos por exemplo barra paralela... (mãe G); hospitalizações: ... ficava lá aqueles monte de dia

né, lá dentro daquele hospital... (mãe E); retornos médicos: ... agora eu venho cada quinze (dias), um mês, mas teve veis de vim duas - treis veis por semana... (mãe D).

Relembre-se aqui o tempo dispendido para conseguir o transporte, remédios e sonda no serviço público.

Em relação à educação é tudo a mãe também - educação formal: ... leva na escola, depois busca, depois à tarde ele vai lá na APAE, se tem que saí pra algum lugar é eu ... (mãe A).

Cabe aqui abordar a dificuldade que essas mães enfrentam “carregando” seus filhos ou no colo ou em suas cadeiras de rodas. Elas citam essas dificuldades e os problemas físicos que acarretam a elas:

... sinto muita dor nas costa de ficá com ele, que ele é muito pesado (mãe B);

... peguei uma dor na coluna, tive que tomá até injeção ... (mãe D);

... tirá aquela cadeira, abri a cadeira, colocá-lo na cadeira ... (mãe F).

Ainda em relação à educação moral e preparo para enfrentar a sociedade:

... eu falo que é um mérito meu, isso daí. ... ele apanha se for preciso, ele é corrigido, ele sofre penalidades porque é uma criança normal até certo ponto e toda criança se não tivé uma ordem fica insuportável, então ele apanha, ele tem responsabilidade, ele fica de castigo, ele é privado de certas coisa, mas pro bem dele, então eu falo prá ele se você for um homem grosso - você já depende - se você for mal-educado ninguém vai te ajudá. Então é assim que eu faço ... então todo mundo vai te ajudá e você não é melhor do que ninguém, você vai ser igualzinho a todo mundo, se você tiver que responder à altura, você vai respondê e não se diminua em hipótese nenhuma. Você vai

frequentá as mesmas escolas, os mesmos lugares ... (mãe F).

E finalmente a educação para o autocuidado:

... colocar na cabeça da criança que ela tem que ser uma pessoa independente, ela tem que se cuidar... (mãe G).

Observe-se a permanência cultural de aspectos importantes quanto ao sentimento de infância e educação das crianças.

DONZELOT (1986) analisa que, se até o século XVII a infância era ignorada, ou seja, as crianças eram tratadas como adultos em miniatura, a partir desse século os costumes educativos são colocados em questão. Surge então, entre o final do século XVIII e do século XIX, uma série de livros elaborados pelos médicos sobre a criação, educação e a medicação das crianças; é quando surge a aliança médico/mãe.

Constituíam-se num problema na criação das crianças o excesso de liberdade e o abandono nas ruas, criou-se, então, o modelo pedagógico de liberdade vigiada, cujas técnicas instauradas consistiam em limitar essa liberdade, em dirigir a criança para espaços de maior vigilância, a escola ou a habitação familiar.

A esse respeito ARIÈS (1981) diz que na Idade Média a infância era curta e para discipliná-la usava-se a humilhação deliberada através do castigo corporal. Isso foi atenuado ao longo do século XVIII. Nesse período nasce e se desenvolvem os dois sentimentos da infância:

O primeiro, difundido e popular, a paparicação, limitava-se às primeiras idades e correspondia à idéia de uma infância curta; o segundo, que expremia a tomada de consciência da inocência e da fraqueza da infância, e, por conseguinte,

do dever dos adultos de preservar a primeira e fortalecer a segunda (p.186).

Segundo o mesmo autor, a disciplina visava o aperfeiçoamento moral e espiritual e a escola um instrumento severo para tal finalidade, protegida pela justiça e pela política.

Mas esse vigor traduzia um sentimento muito diferente da antiga indiferença: um amor obsessivo que deveria dominar a sociedade a partir do século XVII (p. 278).

As mães deste estudo têm, também, sob sua responsabilidade a educação moral de seus filhos, ajustando-os à sociedade e disciplinando-os para o próprio bem deles.

Além dessas tarefas, essas mães no desabafo é “tudo eu” ainda incluem as ações de manutenção da casa: lavar, passar, cozinhas, cuidar dos outros filhos e, para conseguir conciliar tantas tarefas, aproveitam os momentos de lazer da criança em casa que, distraída, permite a elas fazerem o serviço doméstico.

Ele fica aqui praticamente o dia todo na frente da televisão. ... ele fica entretido, ele brinca com os brinquedo. Ele tem uma massinha, ele fica aí fazendo, eu dô os lápis pra ele, canetinha ... E eu tô fazendo o meu serviço, labutano e de vez em quando ele chama e eu venho aqui (mãe A).

As mães que têm um companheiro, mas que devido às condições socioeconômicas da família não podem pagar alguém para ajudá-las nas tarefas domésticas, recorrem à ajuda de um parente, mais especificamente a avó materna da criança. Continuam, no entanto, com a responsabilidade de cuidar do filho com problema.

No caso das mães que trabalham no setor público, todas essas tarefas estão divididas inclusive com as crianças que têm algum grau de independência em relação ao autocuidado, sendo capazes inclusive de realizar o autocateterismo e pequenas tarefas dentro de casa.

Concluindo, sem no entanto esgotar a análise e discussão da categoria empírica “tudo eu” na representação de mães e crianças portadoras de bexiga neurogênia quanto ao cuidar dessas, destaca-se que essa ação traz para a vida das mães a vivência da limitação do corpo e o peso das permanências culturais e históricas, ou seja, importam tanto por seus efeitos no corpo como pelas suas repercussões no imaginário, sendo que ambos são reais em suas conseqüências quanto a uma situação que a sociedade, e nela inclua-se a mãe e a criança, não desejariam para si, mas é tão forte que acabam se acostumando:

É assim que é e assim que vai sê (mãe A).

Hoje eu tô ponhando as coisa mais em dia, mas antes eu num tinha como, eu tentava, mas num tinha condições. Eu num achava o caminho (mãe B).

A gente sempre vê nos outro e num espera pra gente né (se emociona e seu olhos se enchem de lágrimas) (mãe C).

É, revortada com a vida. ... Acho que ninguém queria uma vida dessa né (mãe D).

Foi uma fase terrível no começo, né, quando ela nasceu que descobri disso, mas agora, agora já me conformei” (mãe E).

... mas a mãe num relaxa, a mãe tá sempre com aquela coisa ... Que coisa de louco, que vida sabe ... (mãe F).

... é uma luta eterna, é uma busca eterna (mãe G).

Apreende-se dessas falas o peso de uma construção humana significativa. “Tudo eu” - histórico-cultural e socialmente construído perpassa o corpo individual e social, pondo-se frente a frente com a agitação do ser humano enquanto ser total, porque se relaciona com as representações de saúde/doença. Tem dimensões estruturais e políticas e contém os aspectos histórico-culturais de sua realização.

Como afirma MINAYO (1996), portanto, em relação ao fenômeno saúde/doença que se transporta aqui para o fenômeno “tudo eu” *incluindo os dados operacionalizáveis e junto com o conhecimento técnico, qualquer ação de tratamento, de prevenção ou de planejamento deveria estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige* (p. 16).

Então, talvez seja a hora dos profissionais de saúde pararem de culpabilizar e responsabilizar os indivíduos e as famílias pelos problemas de saúde e, através do seu conhecimento e técnicas, viabilizar canais de co-responsabilidade em que todos os atores sociais possam gerir melhor seus conflitos, como atores e como autores de um novo paradigma.

4.2.3 O viver – “num é justo”

A terceira categoria empírica refere-se às representações das próprias crianças portadoras de bexiga neurogênica quanto ao seu viver.

Apreende-se nas falas das crianças a representação de suas necessidades como uma interação no micro e macroambientes que não é justa, é diferenciada e preconceituosa.

A percepção das crianças em relação àquilo que a sociedade pensa delas, saindo do ambiente doméstico, recai principalmente no ambiente escolar,

referindo que colegas caçoam ou que não brincam com as mesmas. Observa-se nas falas:

As menina lá me prega uma peça (criança A).

Eles fica falando assim (abaixa o tom de voz) 'ó o bebê' (criança B).

Eles dão risada ... Por causa que eu faço um desenho assim (mostra um rabisco com o dedo) (criança D).

... eles fica falando coisa de mim ... É me xinga de caderudo só porque eu uso cadeira de rodas, me chama de corcunda de Notre Dame ... Acho uma chatice, porque num importa que eu tenho esse osso ... eles num tem o direito de xingá eu de corcunda, caderudo. Num é justo (criança F).

... eles fica perguntando 'que é isso (fralda) na frente' ... ficam reparando o pé (torto) ... dá vontade de meter o bocado ... (criança G).

Para melhor compreensão dessa categoria empírica “Num é justo”, que se percebe vir carregada de significado cultural, histórico e socialmente elaborado, retrocede-se novamente no tempo.

Segundo ARIÈS (1981), a partir do século XVIII, atenua-se a humilhação da infância para distingui-la e melhorá-la através de um movimento para a conservação das crianças lideradas pelos clérigos, médicos e burocratas.

COSTA (1989), no entanto, analisa que a educação higiênica instituída a partir do século XIX, que tinha por objetivo disciplinar os indivíduos de acordo com os interesses do Estado, utilizou como tática a escolha da criança para atingir os adultos e a valorização e o culto do corpo.

Conforme COSTA (1989):

Pela Pedagogia Higiênica procurava-se atingir os adultos. O interesse pelas crianças era um passo na criação do adulto adequado à ordem

médica. Produto de hábitos este indivíduo não saberia nem quando, nem como, nem porque começou a sentir e reagir da maneira que sentia ou reagia. Tudo em seu comportamento deveria parecer à sua consciência como normal, conforme a lei das coisas ou a lei dos homens (p.175).

Para disciplinar a criança e, por conseguinte o adulto, as práticas educativas vigentes foram colocadas em questão e a infância passa por uma “redução” nos colégios, ou seja, segundo COSTA (1989):

Subtraídos aos pais os filhos adquiriam, nos colégios, uma intensa e contínua intimidade com o corpo e com os problemas morais. Na escola, mais que na casa, as crianças foram lentamente programadas para reagir hiperesteticamente a toda falha ou, inversamente, a toda virtude física e espiritual. Essa hipertrofia da consciência individual no tocante a seu corpo e aos afetos fazia parte do plano de formação da consciência de classe e raça necessária ao progresso do Estado nacional (p. 208).

Essa consciência de classe através do culto ao corpo e a moral permanece até os dias de hoje, e o indivíduo que tem um corpo harmonioso e robusto aprende a julgar-se ‘superior’ e insensivelmente de forma pejorativa inferioriza o corpo, os gestos, a fala e o modo de ser e viver dos malnascidos.

Se nos dias atuais, vive-se, mais do que nunca, o culto ao corpo fica implícito que as crianças portadoras de bexiga neurogênica são malnascidas e, ainda mais, significam para o Estado, representado pela sociedade, um

indivíduo improdutivo e que vai dar muito trabalho. O preconceito fica agravado pelo baixo nível de escolaridade e poder aquisitivo da família, principalmente daquelas classificadas no estrato social como excluídos, conforme já discutido. É interessante acrescentar-se aqui que as duas crianças que não têm um defeito físico aparente aos olhos da sociedade não verbalizam esse preconceito. Ocultam, no entanto, o problema em relação à incontinência urinária e o cateterismo intermitente, entendendo-se nessa atitude a questão do preconceito vivido pela própria criança que, para se proteger, mantém em segredo aquela condição física que a torna diferente dos seus pares.

Nas falas das duas crianças que têm um comprometimento no desenvolvimento, aparece a percepção de preconceito que elas têm em relação ao problema de outras crianças. A menina, que tem um comprometimento maior não relaciona com o seu problema, o menino, no entanto, associa a idéia de problema com as diferenças notadas em seus colegas, conforme descrito nas falas abaixo.

Assistindo uma reportagem sobre crianças atendidas na Associação de Assistência à Criança Defeituosa — AACD, a menina comenta com a mãe: Coitado são aleijado! (criança D).

O menino quando indagado na entrevista se tinha algum colega na APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais) com dificuldades para andar como ele, responde que uma menina ...não enxerga direito, ela usa óculos. E também tem a Juliana que tem a mão assim ó (mostra a mão caída para baixo), e o Rafa também (criança A).

As três crianças com defeito físico muito aparente e sem comprometimento no desenvolvimento neurológico percebem e sentem essa diferenciação que os inferioriza, expressando como:

Chato (criança B).

Acho uma chatice ... Num é justo ... Às vezes eu fico chateado ... (criança F).

Eu senti mal ... vontade de pegá o pescoço dela e enforcá (criança G).

Segundo WHALEY & WONG (1989), a criança em idade escolar tem necessidade de sentir-se igual aos seus pares; começa a ter consciência das diferenças físicas e desvios da normalidade, pondo-se a comparar seus atributos e capacidades aos de outras crianças. Aquelas que são “normais” pejorativamente apontam os defeitos naquelas que são diferentes, suscitando nessas um sentimento de inferioridade. A aprovação dos seus pares é uma conquista importante e, quando rotulados de diferente, sentem-se inferiorizados e não desejados pelo grupo.

Torna-se oportuno destacar a fala de duas crianças que, em fase de pré-adolescência, apresentam uma percepção mais aguçada em relação às colocações de seus colegas.

... eles num tem o direito de xingá eu de corcunda, caderudo. Num é justo (criança F).

... ficam reparando o pé (torto) ... dá vontade de meter o bicudo... (criança G).

Sabe-se que as transformações corporais constituem uma das questões essenciais da adolescência, principalmente na sua fase inicial.

Nessa fase a auto-imagem é muito valorizada, ou seja, as alterações do próprio corpo chamam a atenção daquele indivíduo que vê a perda do seu

corpo infantil e a conseqüente aquisição do corpo de adulto, comparando-o ao corpo dos outros.

As duas crianças em fase de pré-adolescência em questão, independente dos problemas que têm, pertencem a uma categoria de indivíduos que passam por um processo de mudanças que é universal. No entanto, por apresentarem tais problemas que as diferenciam muito dos seus pares, apresentam reações que evidenciam a representação “num é justo”.

Segundo OUTEIRAL (1994),

o corpo, neste momento, assume um importante papel na aceitação ou rejeição por parte da ‘turma’. O adolescente começa a perceber que seu corpo não corresponde à idealização que havia feito de como seria quando adulto e, via de regra, é, através da identificação e comparação com outros adolescentes, que ele começa a ter uma idéia concreta de seu esquema corporal. Isso determina, ocasionalmente, situações ou momentos de afastamento ou isolamento social (p.12).

A esse respeito OSÓRIO (1992) diz que a imagem corporal é uma representação condensada das experiências passadas e presentes, reais ou fantasiadas do corpo do indivíduo. Ela rotula aspectos conscientes e inconscientes (p.16). A imagem corporal é a idéia que o indivíduo tem de seu próprio corpo e as roupas adquirem uma importância *sui generis*, porque concebidas como extensão ou prolongamento do próprio corpo.

A insatisfação com a aparência física, via de regra esperada nos adolescentes, torna-se um grande conflito para o portador de bexiga

neurogênica, pois não se ajusta ao protótipo idealizado da imagem corporal com respeito à forma humana, estabelecido a partir de valores estéticos.

Segundo OSÓRIO (1992), essa é a raiz das ansiedades dos adolescentes com respeito a seus atributos físicos e a desejada capacidade de atrair o sexo oposto, isto é, a vertente somática de seus conflitos na esfera sexual (p. 16).

Além dos aspectos físicos que tornam essas crianças diferentes dos seus pares, notadamente elas se ausentam das salas de aula por causa das hospitalizações e retornos ambulatoriais freqüentes.

Quanto aos retornos ambulatoriais aparece na fala de duas crianças a seguinte expressão:

Ah, outro dia eu fui em Rio Preto, eu tava com muito sono. Eu não gosto. É muito tarde pra mim (criança A).

É 'mala'. Tem que acordá muito cedo ... (criança G).

Apreende-se nessas falas que a criança faz uma crítica ao sistema de atendimento. "Num é justo" ela ter que levantar tão cedo para ir à consulta médica. O sistema de atendimento atual do serviço da Instituição de Saúde, onde são atendidas essas crianças, exige que estejam presentes às 7 h. e 30 min. Aquelas crianças, que neste grupo estudado são em número de cinco que moram em outras cidades, precisam sair de madrugada de suas cidades de origem para chegarem a tempo de serem atendidas na Instituição.

Ocorre que, apesar dessas crianças simbolizarem o seu viver numa representação de que "num é justo" elas percebem suas limitações, bem como suas mães como referência para os cuidados que aceitam, mas nem sempre gostam. Veja-se nas falas abaixo:

Equipamentos: Óia aqui ó a bota do aparelho que eu vô usá quando eu í em Rio Preto de novo (criança A); Eu ando com a cadeira de rodas (criança B); sonda: Ah tem que passá né (criança C); É melhor do que ficar assim moiada (criança E); fralda: Ruim. Porque fica apertando aqui (criança D); tarefas domésticas: ... arrumá a cama, lavá o banheiro, arrumá a cozinha, limpá a casa de veis em quando, quando minha mãe não está aqui (criança E); autocateterismo: ...minha mãe pega os trem e eu passo. Quando eu num dô conta, minha mãe põe prá mim (criança B); indagada se a mãe um dia não puder passar a sonda: aí eu tenho que passá (criança C).

Ressalta-se que, apesar de suas limitações, brincar faz parte do cotidiano dessas crianças, seja sozinha ou com outras crianças, conforme aparece em suas falas:

Ah... desenhá, pintá. Brincá com massinha... (criança A).

Eu brinco de carrinho e de jogá bola e corrê engatinhando (criança B).

Nóis tamo brincando. De muita coisa (criança C).

De boneca (criança D).

De bola queimada, de bicicleta (criança E).

Computador (criança F).

Andá de bicicleta, mamãe da rua (criança G).

Em síntese, ocorre que a magnitude do “problema”, vivenciado por essas crianças, não tira delas a essência da sua natureza. Como qualquer criança usam o brinquedo e brincadeiras essenciais à construção de suas identidades para se integrarem a um sistema existencial injusto.

“Num é justo” é a representação de uma existência sobrecarregada, além dos direitos e deveres inerentes à infância normal, de procedimentos e comportamentos diferenciados dos seus pares para a sua sobrevivência.

Enquanto a família se molda à criança dentro do lar, protegendo-a de sentir-se diferente, a sociedade aponta pejorativamente suas diferenças, gerando conflitos, contradições e sentimentos que estão além de sua compreensão, mas que são essenciais para a sua maturação.

Em idade escolar a criança sai do microambiente — a família — para um ambiente mais amplo — a escola — que vai fazer emergir a sua real condição de existência.

KAKEHASHI et al. (1990), em estudo sobre conceitos de doenças por crianças, mostra que, com o desenvolvimento emocional e cognitivo da fase pré-escolar e escolar, os conceitos emitidos pela criança vão desde a mistura de informações da realidade e imaginação, passando pelas percepções sobre seus corpos e como eles funcionam até o estágio da operacionalização concreta de opiniões.

À medida que essa criança atinge a pré-adolescência esses conceitos se concretizam ainda mais e os conflitos se tornam ainda maiores.

“Num é justo” tanta diferença para sobreviver numa sociedade em que os limites entre o normal e o anormal são imprecisos. Certamente ninguém queria para si uma vida dessas.

Essas crianças são, acima de tudo, exemplos de força porque através de suas diferenças e aparente fragilidade física mostram uma força individual que aponta, afronta e supera a fragilidade de uma sociedade que sem perceber deixou-se dominar pelos interesses da classe dominante.

Inseridas em um contexto histórico, social e cultural, o viver dessas crianças contribui para a reflexão sobre os paradigmas que regem o viver de uma sociedade desestruturada por ter, segundo COSTA (1989), seguido à risca as normas de saúde e equilíbrio que lhes foram impostas como manipulação política e econômica.

Após três séculos de permanências culturais não seria a passagem cronológica para o século XXI um momento de investir em um novo paradigma?

Conclusões

Este estudo teve por objetivo conhecer e analisar as representações e necessidades de crianças em idade escolar portadoras de bexiga neurogênica e de suas mães,

com o intuito de subsidiar ações futuras para uma proposta de atendimento ambulatorial pelo enfermeiro.

O conteúdo das falas das sete crianças entrevistadas e de suas mães refletiu o conjunto de suas experiências de vida, mostrando uma carga histórica, cultural, política e ideológica que vai além dos aspectos anatômicos e fisiológicos.

Para essas crianças, ser portador de bexiga neurogênica está também relacionado com outras características físicas, sociais e emocionais que as tornam diferentes dos seus pares e lhes impõe uma norma de vida que exige, além de acompanhamento de várias especialidades médicas, a atuação de outros profissionais como: terapeuta ocupacional, assistente social, psicólogo e enfermeiro.

Evidencia-se, portanto, ser indispensável o acompanhamento multidisciplinar a estas crianças nas várias fases de seu crescimento e desenvolvimento, conduzindo-as para uma vida saudável a partir de suas potencialidades.

Quanto à estrutura, cinco famílias têm característica nuclear, sendo o pai o provedor do sustento financeiro. O nível de escolaridade dos mesmos, no entanto, é primário, dificultando as oportunidades de emprego. Os salários são baixos e as dificuldades decorrentes desta situação acabam aparecendo agravadas com os gastos que implicam no cuidar da criança com bexiga neurogênica. Nestas famílias apenas um pai tem um nível de escolaridade e também uma atividade remunerada melhor que os demais.

O nível de escolaridade das mães também é primário e dentro da estrutura familiar elas exercem a função de provedoras de cuidados para a

manutenção do equilíbrio do lar e da saúde dos filhos. Duas mães, com nível de escolaridade melhor (secundário e superior) e que não têm um companheiro e nem outros filhos, acumulam a dupla função de provedoras de recursos financeiros e de cuidados. Aquela com nível de escolaridade superior porém, tem uma atividade bem remunerada o que lhe permite contratar uma pessoa para cuidar do filho enquanto ela está ausente do lar.

Constatou-se também que as crianças portadoras de bexiga neurogênica cujos pais têm um nível de escolaridade melhor, mostraram-se mais interativas e apresentaram um discurso mais consistente durante as entrevistas confirmando a influência que sofrem da família no seu desenvolvimento.

Na estrutura familiar aparecem, ainda, os irmãos de cinco crianças. Verifica-se dois casos em que a mãe relata não estar muito envolvida com o cuidado àquele filho em detrimento da atenção que precisa dedicar ao filho portador de bexiga neurogênica. Em duas famílias esta situação está mais velada e apenas uma mãe diz não fazer diferenças, sendo que a filha desta última tem como alteração física somente a bexiga neurogênica. Duas crianças portadoras de bexiga neurogênica não têm irmãos.

Em relação às mães, evidencia-se uma mudança radical no cotidiano, uma modificação nos seus relacionamentos e infelicidade contínua ou em algum momento de suas vidas, explicitada ou velada, mas percebida.

Foi nesse contexto e analisando o fenômeno sob o olhar dessas crianças e de suas mães que emergiram três categorias empíricas na representação desses atores sociais. A primeira categoria empírica foi denominada de “problema”, a segunda de “tudo eu” e a terceira de “num é justo”.

As anormalidades que caracterizam essas crianças impõe-lhes uma situação de limitação biopsíquico e social, provocando nos membros da família também essa situação limite.

O nascimento dessa criança, portanto, torna-se um “problema” para a família, principalmente para a mãe, decorrente das limitações que causará no seu viver.

A necessidade constante de assistência ou supervisão, devido às anormalidades dessas crianças, levam ao desgaste de quem cuida, no caso, a mãe. Esse desgaste é percebido no desabafo “tudo eu” verbalizado ou não pelas mães.

“Tudo eu” é muito mais que um simples desabafo, é a permanência cultural da responsabilização atribuída histórica e socialmente à mulher/mãe em relação ao cuidar/cuidado.

“Num é justo” é a forma como as crianças portadoras de bexiga neurogênica representam o seu viver com deveres atribuídos normalmente a uma criança de forma disciplinadora, acrescidos de todas as pressões sociais pelas diferenças físicas e socioculturais que apresenta.

Em síntese, a partir desse quadro, na representação social das mães, o viver dessas crianças e delas, histórica, social e culturalmente constitui um “problema” a partir do nascimento da criança, atribuindo-se única e exclusivamente a eles a culpa e a responsabilidade tanto pela criação como pela solução do problema.

Para sobreviver adquirem comportamentos que mudam a norma do contexto familiar e desse com a sociedade, sendo caracterizado por “tudo eu” pela mãe, que assume socialmente o que lhe é atribuído e “num é justo” pela

criança, que sofre a diferenciação social, onde o econômico, o político, o religioso, o simbólico e o imaginário estiveram em jogo.

A assistência prestada pelo enfermeiro a essas crianças deve levar em consideração essas particularidades do contexto familiar, partindo-se portanto, das reais necessidades e possibilidades deles.

O enfermeiro, como elemento da equipe multidisciplinar deve ser um agente agregador e que proporciona integração dos seus elementos fundamentando-se no conceito de atenção integral à criança e sua família.

Aproveitando sua autonomia na equipe para o ensino do cateterismo intermitente e como agente do cuidado, o enfermeiro deverá promover uma implementação das atividades planejadas e programadas para essas crianças que envolvam também suas famílias, as escolas e a comunidade de forma que todos compreendam que essas crianças e suas famílias apenas têm uma norma de vida diferente, e que isso não os impossibilita para uma vida saudável.

No objetivo geral desta pesquisa há o intuito de subsidiar ações futuras para uma proposta de atendimento ambulatorial pelo enfermeiro, no entanto, conclui-se que com o atendimento apenas no ambiente do profissional não será possível se abarcar toda a complexidade do fenômeno “cuidar da criança com bexiga neurogênica”.

Para atingir essa meta portanto, propõe-se ao enfermeiro:

1. implementar e normatizar a assistência ambulatorial através da consulta de enfermagem sistematizada e individualizada à criança;
2. implementar e normatizar a orientação multiprofissional no ambulatório, para grupos de mães e crianças a partir de suas experiências de vida;
3. programar e implementar o atendimento domiciliar à toda a família;

4. programar e implementar atividades que envolvam as escolas e a comunidades nas quais essas famílias estão inseridas, de forma que compreendam e também se co-responsabilizem pelo cuidar das crianças portadoras de bexiga neurogênica.

Faz-se essa consideração ancorada nos resultados satisfatórios que tem apresentado o atendimento ambulatorial da equipe multidisciplinar no ambulatório de uropediatria do Hospital de Base de São José do Rio Preto a essas crianças e suas mães.

Quanto ao atendimento domiciliar torna-se oportuno colocar a repercussão positiva que teve para o pesquisador as entrevistas realizadas nas casas das crianças. Foi possível observar e conhecer com propriedade o contexto familiar, além do contato com outros elementos da família. A espontaneidade com que as mães colocaram seus conflitos e dúvidas durante as entrevistas e principalmente após as mesmas, proporcionando um momento rico para esclarecimentos, reforçam a idéia da visita domiciliar.

Certamente a abordagem do enfermeiro através da visita domiciliar a essas crianças que estão inseridas num momento histórico de transição para o século XXI permitirá conhecer as peculiaridades do contexto familiar: situação socioeconômica, dispersão e mobilização, códigos sociais e morais, conflitos e critérios de participação e ocupação de seus membros para incentivar a capacidade de autodeterminação e participação da família no cuidado da criança portadora de bexiga neurogênica.

Tarefa árdua diante de um viver tão complexo como o desses atores sociais, porém, não impossível se o enfermeiro fundamentar-se no conceito de atenção integral, buscando a participação da criança, da família e da

comunidade no processo assistencial, num esquema de co-responsabilidade, principalmente do profissional de saúde.

É necessária a aquisição de uma consciência de que todos somos autores e protagonistas de uma história que se constrói social e culturalmente e, portanto, não é justa a culpabilização ou responsabilidade atribuída individualmente. Como autores e atores somos todos igualmente responsáveis pelos papéis desempenhados num cenário de desigualdades injustas que perpassam o corpo individual e o corpo social.

Esse cenário e a virada do século seriam motivadores essenciais à viabilização de canais de co-responsabilidade onde todos os atores sociais possam gerir melhor seus conflitos e, a partir disso criar um novo paradigma que eleve todos à magnitude do ser e viver saudável no mundo.

Anexos

ANEXO A

CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-CULTURAL

NOME : RG:

ESCOLARIDADE:

MÃE..... IDADE

ESCOLARIDADE PROFISSÃO

PAI IDADE

ESCOLARIDADE PROFISSÃO.....

IRMÃOS/IDADE II ESCOLARIDADE

☞ ESCOLARIDADE

RENDAMENTO FAMILIAR

RECEBE ALGUM BENEFÍCIO DO ESTADO PARA A CRIANÇA ?

☐ SIM ☐ NÃO ☐ ESTÁ TENTANDO (TEMPO)☐ NÃO SABIA DA EXISTÊNCIA DO BENEFÍCIO

ONDE CONSEGUIE: SONDAS

REMÉDIOS

APARELHOS

QUAIS SÃO AS DIFICULDADES PARA CONSEGUI-LOS

.....

.....

.....

.....

.....COMO CHEGA AO HOSPITAL DE BASE ?

☐ CARRO PRÓPRIO ☐ CONDUÇÃO DA PREFEITURA ☐ ÔNIBUS☐ OUTROS MEIOS DESCRIVER

.....DIFICULDADES QUANTO AO

TRANSPORTE

.....

.....

.....

.....

ANEXO B

FAMERP - FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
AUTARQUIA ESTADUAL

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

(Obrigatório para pesquisas científicas em seres humanos - Resolução n. 196/96 - CNS)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE OU RESPONSÁVEL LEGAL**1. NOME DO PACIENTE:**

.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE N. : SEXO:
.....
DATA DE NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: N.: APTO:
.....
BAIRRO: CIDADE: CEP:
.....
TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL:

.....
NATUREZA (GRAU DE PARENTESCO, TUTOR, CURADOR, ETC.)
.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE N. : SEXO:
.....
DATA DE NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: N.: APTO:
.....
BAIRRO: CIDADE: CEP:
.....
TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROJETO: O “cuidar” de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações e necessidades dessas crianças e suas famílias.

2. PESQUISADOR: Maria de Fátima Farinha Martins Furlan
INSCRIÇÃO NO CONSELHO REGIONAL: COREN - SP - 30348
CARGO/FUNÇÃO: docente INSTITUIÇÃO: FAMERP
ENDEREÇO: rua Capitão José Verdi, 4133. BAIRRO: Jardim Alto Rio Preto
CEP: 15020 - 050 FONE: (017) 2336014 FAX: (.....)
.....

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: Sem risco ...X... risco mínimo

.....

Risco médio risco maior

.....

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

Explique:

.....

.....

.....

.....

.....

4. APROVAÇÃO DO PROTOCOLO DE PESQUISA PELA COMISSÃO DE ÉTICA PARA ANÁLISE DE PROJETOS DE PESQUISA EM:

...../...../.....

5. DURAÇÃO DA PESQUISA: 2 anos

III - EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL (INFORMAÇÕES SOBRE O PROJETO)

1. JUSTIFICATIVA E OS OBJETIVOS DA PESQUISA (EXPLICAR) : Conhecer e analisar as representações e necessidades de crianças portadoras de bexiga neurogênica e de seu cuidador com vistas a subsidiar ações futuras para uma proposta de atendimento ambulatorial pelo enfermeiro.

2. MÉTODO EMPREGADO PARA COLHEITA DE MATERIAL BIOLÓGICO (SANGUE, BIÓPSIA, MEDULA ÓSSEA, ETC.):

.....

.....

...

3. DESCONFORTOS E RISCOS ESPERADOS (EXPLICAR): Talvez emocional, pois poderão emergir sentimentos ainda não percebidos ou expostos.

4. MÉTODOS ALTERNATIVOS EXISTENTES :

.....

.....

.....

.....

5. BENEFÍCIOS QUE PODERÃO SER OBTIDOS (EXPLICAR):
Desenvolvimento de uma metodologia que auxilie as crianças e seu cuidador a alcançarem a transformação da situação de limite de bem viver em que se encontram.

6. CONSENTIMENTO AO PESQUISADOR PARA UTILIZAR OS RESULTADOS ADVINDOS DA PESQUISA PARA DIVULGAÇÃO EM REUNIÕES DE CARÁTER CIENTÍFICO E PUBLICAÇÕES EM MEIOS ESPECIALIZADOS.

() SIM () NÃO

EXPLIQUE: Dos dados coletados e analisados obteremos resultados que deverão ser divulgados para proporcionar discussão e ampliação do assunto em pauta.

7. COMPROMISSO DE PROPORCIONAR INFORMAÇÃO ATUALIZADA OBTIDA DURANTE O ESTUDO, AINDA QUE ESTA POSSA AFETAR O CONSENTIMENTO DO INDIVÍDUO EM CONTINUAR PARTICIPANDO DA PESQUISA.

() SIM () NÃO

EXPLIQUE: Sempre que o entrevistado solicitar as informações quanto ao desenvolvimento da pesquisa, estas deverão ser fornecidas e esclarecidas.

8. OBSERVAÇÕES

COMPLEMENTARES:

.....

9. GARANTIA DE RECEBER ESCLARECIMENTOS ÀS DÚVIDAS, DURANTE O DECORRER DA PESQUISA, ACERCA DA METODOLOGIA, RISCOS, BENEFÍCIOS, OU OUTROS ASSUNTOS RELACIONADOS COM A PESQUISA.

10. ESCLARECIMENTO SOBRE A LIBERDADE DE RETIRAR SEU CONSENTIMENTOS A QUALQUER MOMENTO E DEIXAR DE PARTICIPAR DA PESQUISA.

11. COMPROMISSO DE SIGILO QUE ASSEGURE A PRIVACIDADE DO INDIVÍDUO.

IV - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO:

DECLARO QUE, APÓS TER SIDO CONVENIENTEMENTE ESCLARECIDO PELO PESQUISADOR, CONFORME REGISTRO NOS ÍTENS 1 A 11, DO INCISO III, CONSINTO EM PARTICIPAR NA AMOSTRAGEM DO PROJETO DE PESQUISA EM QUESTÃO, POR LIVRE VONTADE SEM TER SIDO SUBMETIDO A QUALQUER TIPO DE PRESSÃO.

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO,

DE

DE 1998.

 Assinatura do paciente ou responsável legal

 Assinatura do pesquisador
 (Carimbo ou nome legível)

 Testemunha

NOTA: ESTE TERMO DEVERÁ SER ELABORADO EM DUAS VIAS, FICANDO UMA VIA EM PODER DO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL E OUTRA COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL PELO PROJETO.

Referências Bibliográfica

- AOKI, L. P. S. ; TARDELI, R. Aspectos jurídicos da concepção de família na sociedade brasileira. **Rev. Bras. Cresc. Desenvol. Hum.**, São Paulo, v.4, n.1, p. 5-14, 1994.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2.ed. Trad. de Dora Flaksman. Rio de Janeiro, Zahar, 1981.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. 8.ed. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.
- BAUER, J.B.; JOSEPH, D.B. Management of the obstructed urinary tract associated with neurogenic bladder dysfunction. **Urol. Clin. North Am.**, v.17, n.2, p.395-406, 1990.
- BESSA, L.C.L. Famílias de crianças com câncer. **Pediatria Atual**, v. 10, n. 1/2 , p. 11-13, 1997.
- BOEHS, A.E.; PATRÍCIO, Z.M. O que é este “cuidar/cuidado”? Uma abordagem inicial. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, São Paulo, v. 24, n.1, p.111-116, 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Criança. Projeto Minha Gente. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1991.
- BRUNNER, L.S.; SUDDARTH, D.S. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. Trad. André Luís de Souza Melgaco et al. Rio de Janeiro, Interamericana, 1982. Cap. 42, p.953-969: Manuseio de pacientes com disfunção renal e urinária.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Trad. Maria Thereza R. de C. Barrocas. 2.ed. Rio de Janeiro, Forense-Universitária, 1982. Segunda parte, p.87-189: Existem ciências do normal e do patológico?

- CANO, M.A.T. **A percepção dos pais sobre sua relação com os filhos adolescentes:** reflexos da ausência de perspectivas e as solicitações de ajuda. Ribeirão Preto, 1997. 136p. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- CARPENITO, L.J. **Diagnósticos de enfermagem:** aplicação à prática clínica. 6.ed. Trad. Ana Thorell. Porto Alegre, Artes Médicas, 1997.
- CARVALHO, M.G.B. **A criança e o adolescente na sociedade brasileira:** contradições e desafios rumo ao século XXI. 1997./Mimeografado/
- COLLET, N.; ROCHA, S.M.M. **Transformações no ensino das técnicas em enfermagem pediátrica.** Goiânia, AB, 1996.
- COLLIERE, M.F. Invisible care and invisible women as health care - providers. **Int. J. Nurs. Studies**, v.23 , n.2, p. 95 -112, 1986.
- COSTA, J.F. **Ordem médica e norma familiar.** 3.ed. Rio de Janeiro, Graal, 1989.
- DE BADIOLA, F.I.P. Complicaciones urológicas de los pacientes portadores de mielodisplasia. **Rev. Med. Misiones**, v.3, n.1, p. 3 -7, 1989.
- DONZELOT, J. **A política das famílias.** 2.ed. Trad. de M.T. Costa Albuquerque. Rio de Janeiro, Graal, 1986.
- EICHELBERGER, K.M.; KAUFMAN, D.H.; RUNDAHL, M.E.; SCHWARTZ, N. E. Self-care nursing plan: helping children to help themselves. **Pediatr. Nurs.**, v.6, n.3, p.9 -13, 1980.
- FERNANDES, E.T.; REINBERG, Y.; JERNIER, R.; GONZALEZ, R. Neurogenic bladder dysfunction in children. Review of pathophysiology and current management. **J. Pediatr.**, v.124, n.1, p.1-7, 1994.

FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 2.ed. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1986.

GOMES SZYMANSKI, H. Educação para família: uma proposta de trabalho preventivo. **Rev. Bras. Cresc. Desenvol. Hum.**, São Paulo, v.4, n.1, p.34-39, 1994.

GOMES, R. **O corpo na rua e o corpo da rua**: a prostituição infantil feminina em questão. São Paulo, Unimarco, 1996.

GRANATO, A. Estudar vale ouro. **Veja**, ano 31, n.38, p.110, setembro de 1998.

GRÜNBERG, J. ; Malfatto, G. Recomendaciones para pacientes com vejiga neurogena. **Pediatria Dia**, v. 10, n.3, p. 168 -172, 1994.

HANNIGAN, K. Teaching intermittent sel-catheterizatio to young children with myelodisplasia. **Develop. Med. Child Neurol.**, v.21, n.3, p. 365 - 369, 1979.

HERZLICH, C.A. Problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. Trad. Marilena Cordeiro D.V. Corrêa. **Physis Rev. Saúde Coletiva**, v.1, n.2, p.23-35, 1991.

HOLZER, J.; HOLZER, F. Transtornos neuro-urológicos en el niño. **Rev. Chil. Neuropsiquiatr.**, v.31, n. 1, p. 75 -80, 1993.

JOHNSTON, J.H.; FARKAS, A. Congenital neuropathic bladder. **Urology**, v.5, n.6, p.719-727, 1975.

KAKEHASHI, S.; OLIVEIRA, I.; GONÇALVES, R.C.; VENEGA, M.C. Alguns conceitos da criança sobre a doença. **Rev. Paul. Enfermagem.**, São Paulo, v.9, n.2, p.78-79, 1990.

KNOBEL, M. **Orientação familiar**. Campinas, Papirus, 1992. 236p.

LEININGER, M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. Trad. Sonia Corina Hess. UFSA. In: SIBRATEN, 1. **Anais**. Florianópolis, 1985. p.20-24.

MAPA DA exclusão. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 26 de setembro. 1998. p.1-7.

MELLO, D.F. **Opinião de mães sobre a assistência à saúde de crianças de 0 a 59 meses de idade**: um estudo em dois bairros de Ribeirão Preto/SP. Ribeirão Preto, 1993. 104p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

MERHY, E.E. **Atuar em saúde**. A gestão do cotidiano nas unidades de saúde e a montagem do sistema colegiado de gestão na construção de uma política de defesa da vida. Campinas, jun. 1993. 8p. /mimeografado/

MINAYO, M.C. S. (org.) **O limite da exclusão social**: meninos e meninas de rua no Brasil. São Paulo, Hucitec, 1993.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis, Vozes, 1994a.

MINAYO, M.C.S. Representações da cura no catolicismo popular. In: MINAYO, M.C.S.; ALVES, P.C. **Saúde e doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1994b. cap. 4, p.57-71.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 4.ed. São Paulo, Hucitec, 1996.

OLIVEIRA, A.G.C. **Convivendo com a doença crônica da criança**: a experiência da família. São Paulo, 1994. 141p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

OLIVEIRA, H.A. Enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.326-332, 1993.

OSOL, A. **Dicionário médico Blakiston**. 2.ed. São Paulo, Org.Andrei Editora , 1982.

OSORIO, L.C. **Adolescente hoje**.2.ed. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.

OUTEIRAL, J.O. **Adolescer**: estudo sobre adolescência. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994.

PARKER, R.G. **Corpos, prazeres e paixões**: a cultura sexual no Brasil contemporâneo. Trad. Maria Therezinha M. Cavallari. São Paulo, Best Seller, 1991. Cap.3, p.55-107: Homens e mulheres.

PATRÍCIO,Z.M.. **Ser saudável na felicidade - prazer**: uma abordagem ética e estética pelo cuidado holístico-ecológico. Florianópolis: Ed. Universitária/UFPeI, 1996.

PIDGEON, V. Children's concepts of illness implications for health teaching. **Maternal Child Nurs. J.**, v.14, n.1, p.23-35, 1985.

ROMANELLI, G. **Famílias de classes populares**: socialização e identidade masculina. Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia e Educação — FFCLRP-USP, s.d. /mimeografado/

ROSENFELD, V.R. Vejica neurogenica. **Bol. Hosp. San Juan de Dios**, v.34, n. 2, p. 107 - 110, 1987.

SANT'ANNA, M.H. **Acompanhamento das crianças com mielomeningocele em idade escolar**: a questão da socialização. Rio de Janeiro, 1996. 21p. Monografia (Residência de Enfermagem) - Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ.

SEGAL, E.S.; DEATRIK, J. A .; HAGELGANS, N. A . The determinants of successful self-catheterization programs in children with myelomeningocele. **J. Pediatr. Nurs.: Nursing Care Children & Families**, v.10, n.2, p. 82-88, 1995.

SERRURIER, C. **Elogios às mães más**. Trad. Sonia Goldfeder. São Paulo, Summus, 1993. Unid.1, p.07-56: Retratos de “Mães Más”.

SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das Representações Sociais. In: SPINK, M. J. **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da Psicologia Social**. São Paulo, Brasiliense, 1993.

TRENTINI, M.; SILVA, D.G.V.; LEIMANN, A.H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Rev. Gaúch. Enfermagem**, Porto Alegre, v.11, n.1, p.18-28, 1990.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo, Atlas, 1992. 175p.

UBEDA, E.M.L.; CARVALHO, M.G.B. **Construção e reconstrução do conceito de família**. 1997 / Mimeografado/

VELÁSQUEZ, O.F. **A atenção à saúde da criança e da mãe sob o contexto da implementação do SUS**. Local, UNICEF, março de 1997. p.94-98. (Divulgação, 17).

WALDOW, V. R. Cuidado uma revisão teórica . **Rev. Gaúch. Enfermagem**, Porto Alegre, v.13, n.2, p. 29 -35, 1992.

WHALEY, L.F.; WONG, D.L. **Enfermagem pediátrica**. 2.ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1989. Unidade 1, p.1-17: As crianças, suas famílias e a enfermeira.

YUNGE, D.P. Manejo urológico en el niño con disrafia espinal. **Rev. Chil. Neurocir.**, v.1, n.3 , p. 223-230, 1987.