UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

***EXPERIÊNCIA DO CATETERISMO VESICAL
INTERMITENTE POR CRIANÇAS E
ADOLESCENTES PORTADORES DE BEXIGA
NEUROGÊNICA.***

MARIA DE FÁTIMA FARINHA MARTINS FURLAN

Tese apresentada ao Programa
Interunidades de Doutorado da
Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade
de São Paulo, para obtenção do
título de doutorado.

Ribeirão Preto

2003

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

***EXPERIÊNCIA DO CATETERISMO VESICAL
INTERMITENTE POR CRIANÇAS E
ADOLESCENTES PORTADORES DE BEXIGA
NEUROGÊNICA.***

MARIA DE FÁTIMA FARINHA MARTINS FURLAN

Tese apresentada ao Programa
Interunidades de Doutorado da
Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade
de São Paulo, para obtenção do
título de doutorado.

Linha de pesquisa : Sociedade,
Saúde e Enfermagem.

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

Ribeirão Preto

2003

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Seção de Tratamento de Informação do Serviço
de Biblioteca - Campus Administrativo de Ribeirão Preto / USP

Furlan, Maria de Fátima Farinha Martins

Fatores determinantes do (in)sucesso do autocateterismo
vesical intermitente por escolares e adolescentes portadores de
bexiga neurogênica.

Ribeirão Preto, 2003.

175 p.: il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto/USP – Linha de pesquisa: Sociedade, Saúde e
Enfermagem.

Orientadora: Carvalho, Maria das Graças Bonfim de.

1. Bexiga neurogênica. 2. Cateterismo. 3. Criança. 4. Adolescente

Data da defesa: ____/____/____

Banca examinadora

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Esta tese teve, para a sua execução, o auxílio concedido pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)

*“O amor jamais desaparece. Suas sementes
permanecem para sempre”.*

(Autor desconhecido)

Dedicatória

Às pessoas que são essenciais em minha vida:

Sr. Elias e dona Noêmia, queridos pais, obrigada pela minha existência e seu amor incondicional.

Valdir, amado esposo e, sobretudo, meu maior incentivador, obrigada pelo companheirismo, compreensão e amor.

Filipe e Vanessa, filhos queridos, razão da minha busca por ser alguém cada vez melhor.

A gratidão tem mil modos de dizer “muito obrigado”.

(Autor desconhecido)

Agradecimento especial

À Professora Dra. Maria das Graças Bonfim de Carvalho, minha orientadora, pela confiança e segurança que tem me proporcionado desde o mestrado. Mais do que o respeito e admiração pelo seu profissionalismo, tenho imenso carinho pela pessoa humana e maravilhosa que é.

Às crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e mães que consentiram participar desse estudo, revelando a experiência que têm com o cateterismo vesical intermitente na realidade dos seus cotidianos. Vocês foram a minha inspiração e a maior motivação para a execução e conclusão dessa pesquisa.

Agradecimentos

Àquelas pessoas especiais que passam em nossas vidas, dando generosamente algo que possuem, fazendo-nos acreditar que ninguém é fraco quando tem ao lado irmãos para partilhar uma caminhada, obrigada:

*Professor **Dr. Romeu Gomes**, pelo seu rigor metodológico, sensibilidade e sugestões valiosas, igualmente, desde a minha iniciação na pós-graduação “estrito senso”.*

*Professora **Dra. Cláudia Bernardi Cesarino**, que mais que uma parceira, é uma amiga verdadeira, compreensiva e que facilitou muito o percorrer desta caminhada.*

Professoras: Maria Rita, Deisy, Dóris, Elaine, Ana Maria, Rita Helú e Nádia, minhas colegas do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), que muitas vezes, se reestruturaram para facilitar meu percurso.

Alunas Flávia e Vivian que com grande empenho e responsabilidade ajudaram na coleta dos dados.

Irmãos e cunhadas, parentes, amigos e colegas de trabalho, pessoas afetas em que o querer bem é recíproco, obrigada pelo apoio e presença. Suas demonstrações de interesse pelo meu crescimento fortaleceram meu ânimo e coragem para continuar.

Aqueles que com suas críticas e visões de mundo diferentes da minha, induzem-me à reflexão de forma que, cada vez mais, tomo consciência de minhas potencialidades e limitações.

Agradeço carinhosamente a esses e àqueles aqui não citados, que direta ou indiretamente, facilitaram meu caminhar.

“É preciso voltar brutalmente a atenção para o presente tal como é, se quer transformá-lo.”

(A. Gramsci)

SUMÁRIO

Lista de quadros

Resumo

Abstract

Resumen

1 CONSTRUINDO O OBJETO DE ESTUDO.....	1
1.1 Escolha e delimitação do objeto de estudo.....	2
1.2 Uma leitura sobre o tema do estudo.....	5
1.2.1 Mielodisplasias.....	5
1.2.2 Bexiga neurogênica.....	9
1.2.3 Cateterismo vesical intermitente.....	11
1.3 Objetivo.....	15
2 QUADRO TEÓRICO.....	16
2.1 A construção da realidade na vida cotidiana.....	18
2.2 Cuidar/cuidado humano: uma questão de cidadania e de valorização da vida na realidade do cotidiano.....	26
2.3 Educação em saúde: uma prática de enfermagem para a valorização do cuidar/cuidado.....	35
2.4 Questões e pressupostos.....	38
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	41
3.1 Campo de estudo.....	46
3.2 Sujeitos do estudo	48
3.2.1 Caracterização das famílias.....	50
3.2.2 Caracterização das crianças e adolescentes.....	53
3.2.2.1 Particularidades das crianças e adolescentes entrevistados	58
3.3 Coleta de dados.....	62
3.4 Fatores éticos.....	65
3.5 Análise dos dados.....	66
4 ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	69
4.2 As categorias empíricas.....	72
4.1.1 As categorias empíricas das crianças e adolescentes.....	73
4.1.1.1 “CVI – corpo e sexualidade em evidência”.....	74
4.1.1.2 “CVI – conformação e relutância”.....	94
4.1.2 As categorias empíricas das mães.....	100
4.1.2.1 “A responsabilização materna”.....	100
4.1.2.2 “A agenda da vida”.....	113
4.1.2.3 “O enfrentamento”.....	127
4.1.2.4 “Aacmodação/compartilha”.....	131
Considerações finais.....	144
Anexos.....	158
Referências Bibliográficas.....	167

Lista de Quadros

Quadro 1 -	Características físicas das crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.....	54
Quadro 2 -	Tempo de acompanhamento urológico e início do cateterismo vesical intermitente pelas crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.....	55
Quadro 3 -	Aspectos facilitadores para o desenvolvimento do cateterismo vesical intermitente pelas mães de crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.....	55
Quadro 4 -	Aspectos dificultadores para o desenvolvimento do cateterismo vesical intermitente pelas mães de crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.....	56
Quadro 5 -	Aspectos facilitadores para o desenvolvimento do autocateterismo vesical intermitente pelas crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.....	57
Quadro 6 -	Aspectos dificultadores para o desenvolvimento do autocateterismo vesical intermitente pelas crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.....	57

RESUMO

FURLAN, Maria de Fátima Farinha Martins. **Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica**. 2003 175p. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Este estudo teve por objetivos analisar a experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães, bem como analisar os fatores limitantes e facilitadores para o autocateterismo vesical intermitente nessas crianças e adolescentes na realidade das suas vidas cotidianas. No referencial teórico, buscamos a compreensão dessa construção da realidade, do cuidar/cuidado humano como uma questão de cidadania e valorização da vida nesse cotidiano, e a educação em saúde como uma prática de enfermagem para a valorização do cuidar cuidado. A pesquisa é de natureza qualitativa, aplicando as representações sociais como categoria de análise. Para a coleta dos dados, utilizamos os prontuários das crianças, formulário com questões semi-estruturadas, entrevista e diário de campo. A análise dos dados baseou-se em aspectos da hermenêutica dialética. A interposição das categorias empíricas com o referencial teórico fez emergir dimensões que mostraram esses atores sociais pertencentes a um contexto micro e macro social que determinam o seu modo de agir na e para a vida. A realidade no dia-a-dia das crianças, adolescentes e respectivas mães revelou-se em seis categorias empíricas: “CVI – corpo e sexualidade em evidência” e “CVI – conformação e relutância” são as categorias empíricas que traduzem as falas das crianças e adolescentes; “A responsabilização materna”, “A agenda da vida”, “O enfrentamento” e “A acomodação/compartilha” são as categorias empíricas que surgiram das falas das mães. Nessas seis categorias, revelam-se importantes elementos limitantes e facilitadores à experiência de cuidar da vida e, conseqüentemente, à experiência do autocateterismo pelas crianças e adolescentes. Cabe aos profissionais de saúde e em especial ao enfermeiro uma atitude solidária, num esquema de co-responsabilidade por meio da educação em saúde, que deverá ser desenvolvida como um processo emancipatório que, além do enfoque biológico, dê importância considerável aos aspectos ligados à vida cotidiana e amplie a consciência de cidadania desses atores sociais para viverem de modo mais pleno nos seus limiares próprios.

DESCRITORES: bexiga neurogênica; cateterismo; crianças; adolescentes.

ABSTRACT

FURLAN, Maria de Fátima Farinha Martins. **Experience of intermittent vesical catheterism of children and adolescents with neurogenic urinary bladders.** Doctor's dissertation presented to the Nursing School of the Universidade de São Paulo, campus of Ribeirão Preto, State of São Paulo, Brazil, 2003. 175p.

This study is aimed at analyzing the experience of intermittent vesical catheterism of children and adolescents with neurogenic bladders and their mothers, as well as analyzing limiting and facilitating factors for intermittent vesical autocatheterism in these children and adolescents in their daily lives. As for theoretical referentials, we sought to understand this construction of reality in human care as a matter of citizenship and valorization of life in this daily life; moreover, the health education as nursing practice on these values were the theoretical reference used in this study. This research is of a qualitative nature applying social representations as an analysis category. For data collection, we used children's reference books, forms with semi-structured questions, interviews and field diaries. The data analysis was based on aspects of dialectic hermeneutics. The interposition of empirical categories with the theoretical basis led to the appearance of dimensions which showed these social actors belonging to a micro- and macro-social context which determines their way of acting in and for life. The children's, adolescents' and their mothers' daily reality was revealed through six empirical categories: “CVI – body and sexuality in evidence” and “CVI – conformation and reluctance” are empirical categories which translate children's and adolescents' speech; “Maternal responsibility”, “Life agenda”, “Confrontation” and “Acceptance / sharing” are empirical categories which arose from the mothers' speech. In these six categories, important limiting and facilitating elements for the experience of taking care of life are revealed and, consequently, for autocatheterism by children and adolescents. It is the responsibility of the health professional, and especially of the nurse, to express a supportive attitude in a scheme of co-responsibility by means of health education, which should be developed as an emancipatory process which, besides the biological focus, values the aspects related to daily life and increases the citizenry conscience of these social actors so that they can live more fully according to their own thresholds.

KEYWORDS: neurogenic bladder; catheterism; children; adolescents.

RESUMEN

FURLAN, Maria de Fátima Farinha Martins. **Experiencia del cateterismo vesical intermitente por los niños e jóvenes portadores de vejiga neurogênica.** 2003. 175p. Tesis de doctorado – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto

Está estudio tuvo por objetivos analizar la experiencia del cateterismo vesical intermitente por los niños y jóvenes portadores de vejiga neurogênica y sus madres, bien como analizar los factores limitantes y facilitadores para el auto-cateterismo vesical intermitente esos niños y jóvenes en la realidad de sus vidas cotidianas. En el referencial teórico, buscamos la comprensión de esa construcción en la realidad del cuidar/cuidado del ser humano como una cuestión de ciudadanía y valorización de la vida en ese cotidiano y, la educación en salud como una práctica de enfermería para la valorización del cuidar/cuidado. El trabajo es de naturaleza cualitativa aplicando las representaciones sociales como categoría de análisis. Para la colecta de los datos, utilizamos los prontuarios de los niños, formulario con cuestiones semi-estructuradas, entrevista y diario de campo. La análisis de los datos se basó en aspectos de la hermenéutica dialéctica. La interposición de las categorías empíricas con el referencial teórico, hizo emerger dimensiones que muestran esos actores sociales pertenecientes a un contexto macro y micro social que determinan su modo de actuar con relación a la vida. La realidad en el día-a-día de los niños, jóvenes y respectivas madres se reveló en seis categorías empíricas: “CVI – cuerpo e sexualidad en evidencia” y “CVI – conformación y reticencia” son las categorías empíricas que traducen las conversas de los niños y jóvenes. “La responsabilización materna”, “La agenda de la vida”, “El enfrentamiento” y “La acomodación/partilla” son las categorías empíricas que surgieron de las conversas de las madres. En estas seis categorías, se revelan importantes elementos limitantes y facilitadores a la experiencia de cuidar de la vida y consecuentemente a la experiencia del auto cateterismo por los niños y jóvenes. Conciernen a los profesionales de la salud y en especial al enfermero una actitud solidaria en un esquema de co-responsabilidad por medio de la educación en salud, que deberá ser desarrollada como en un proceso emancipatorio que, además del enfoque biológico, otorgue importancia considerable a los aspectos ligados a la vida cotidiana y amplíe la conciencia de la ciudadanía de esos actores sociales para vivir de modo más pleno en sus propios límites.

DESCRIPTORES: vejiga neurogênica; cateterismo; niños; jóvenes.

Capítulo 1

CONSTRUINDO O OBJETO DE ESTUDO

1.1 Escolha e delimitação do objeto de estudo

O interesse nesta temática é uma extensão do trabalho já desenvolvido no ambulatório de uropediatria, desde o ano de 1996, com crianças portadoras de bexiga neurogênica.

Durante os anos de acompanhamento dessas crianças e suas famílias, principalmente as mães, foi inevitável o envolvimento e o compromisso ético que desenvolvemos com tal grupo. As questões que permeiam o viver saudável desses atores sociais nos chama à responsabilidade do papel que desempenhamos numa sociedade de desigualdades injustas.

Por isso, no decurso do mestrado, concluído em dezembro de 1998, elucidando a temática sobre o cuidar da criança portadora de bexiga neurogênica, buscamos conhecer e analisar as representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães, com o intuito de subsidiar ações futuras para uma proposta de atendimento ambulatorial pelo enfermeiro (Furlan, 1998).

E neste momento, sentindo-nos cada vez mais compromissadas e motivadas a ajudar essas crianças e suas famílias a gerirem melhor seus conflitos para que alcancem o ser e viver saudável no mundo, é que nos propomos a continuar pesquisando nesta área.

Mantendo como temática o cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica, temos como **objeto de estudo**, neste momento, **a experiência do cateterismo vesical intermitente realizado por crianças em idade escolar e adolescentes com essa característica.**

Justificamos o interesse nesse aspecto da temática, enfatizando primeiro que a experiência do cateterismo vesical intermitente é condição essencial no tratamento da bexiga neurogênica e deve ser assumido pela família assim como pela criança com uma atitude objetiva para consigo própria no sentido da autonomia, mais que isso, do bem viver que é focado aqui como qualidade de vida.

Há uma relação direta do termo qualidade de vida com o conceito de saúde ou necessidades sobre as quais se pode atuar por meio das ações de saúde. Nesse enfoque, a qualidade de vida é usada como um indicador de saúde, no entanto ela se caracteriza por uma multidimensionalidade, em que segundo a Organização Mundial da Saúde, destacam-se seis domínios contidos na tríade social, política e cultural: o físico, o psicológico, o nível de independência, as relações sociais, o meio ambiente e a espiritualidade.

A qualidade de vida não deve ser enfocada, apenas, como indicador para o planejamento e avaliação dos resultados dos serviços de saúde embora isso seja importante. A qualidade de vida, concorde com Ramos et al. (2001), contém elementos da história pessoal e da organização da vida cotidiana porque é, nesse contexto, que se revelam satisfações e demandas, inclusões e exclusões, interações coletivas e particulares com ambientes naturais e sociais, incluindo-se nessas o acesso a escolhas e modos de satisfazer carências, possibilidades e limites do processo de viver, além de construções culturais e simbólicas sobre esse processo.

A segunda justificativa de interesse pela temática é que, sendo o enfermeiro um profissional cuja incumbência e responsabilidade ética é promover a condição humana, cabe a ele o ensino do procedimento, tomando como ponto de partida o conhecimento da experiência do cateterismo vesical intermitente

vivenciado no cotidiano por essas crianças e suas famílias. Essa atuação deverá ter como princípio a dignidade da criança e sua família, buscando compreender seus valores, significados, escolhas e sistemas prioritários na realidade diária.

Por isso, há necessidade de investigar se o acervo social da experiência desses atores sociais permite o conhecimento de sua situação e de seus limites como fator que influencia a aquiescência ou o afastamento a essa terapêutica, desvelando a questão do cuidado/autocuidado como uma valorização da vida. Dessa forma, o enfermeiro poderá obter subsídios para contribuir num processo de construção cooperativa com essas crianças e suas famílias, no sentido de optarem livre e conscientemente por uma atitude responsável no caminho da edificação gradual de cuidar da existência.

Atualmente, há uma preocupação na enfermagem com uma assistência que olhe a criança e o adolescente em sua totalidade, pertencente a uma família e a um grupo social determinado, cujas condições de vida interferem no perfil epidemiológico de tal grupo. Busca-se a humanização dessa assistência, estabelecendo-se vínculos entre mães, instituições que prestam assistência e comunidade. Conforme Rocha et al. (1997, p.41), *“há uma preocupação em apreender a criança, não mais se centrando apenas em seus aspectos orgânicos, mas em sua subjetividade e em sua inserção social”*.

Tendo, portanto, como tema central neste estudo o cateterismo vesical intermitente limpo na criança ou adolescente portador de bexiga neurogênica, interessa-nos apreender esses sujeitos em todos os seus aspectos bio-psico-sociais, no sentido de revelar a questão do cuidado/autocuidado a começar de sua experiência com esse procedimento. Este estudo poderá oferecer importantes subsídios

norteadores para uma assistência integral, visando um crescimento e desenvolvimento saudável desse grupo específico e estreitando o vínculo enfermeiro – criança/adolescente – família na medida que faça emergir os fatores determinantes do sucesso ou insucesso no autocateterismo.

Para uma compreensão inicial do que estamos propondo, faremos recortes a partir da questão mais ampla do tema, principiando dos disrafismos raquimedulares em direção ao nosso objeto de estudo propriamente dito.

1.2 Uma leitura sobre o tema do estudo

Os disrafismos raquimedulares são a causa da bexiga neurogênica e referem-se ao comprometimento do sistema nervoso no tubo neural e medula que pode ser congênito ou adquirido. As mielodisplasias são citadas na literatura como a causa mais freqüente de lesão congênita dos nervos medulares nas crianças, e os traumatismos e tumores de medula espinhal como a causa mais freqüente de lesão adquirida nos adultos, de acordo com Johnston & Farkas (1975); Yunge (1987); De Badiola (1989); Bauer & Joseph (1990).

1.2.1 Mielodisplasias

As mielodisplasias referem-se à malformação congênita caracterizada por falta de fechamento da coluna óssea, atribuídas a fatores genéticos e ambientais.

Conforme Chutorian (1986), essa malformação pode limitar-se, apenas, à falta de fusão dos ossos, ou, ainda, exteriorizar-se em uma parte do sistema nervoso por meio do defeito ósseo. Podem acompanhar essa malformação outros defeitos no desenvolvimento de diversas estruturas do sistema nervoso central, presença de hidrocefalia e malformações em outras partes do corpo, principalmente, nos membros inferiores.

A simples falta de fusão dos ossos é denominada espinha bífida oculta. Quando se exterioriza por cima da falha da coluna óssea um saco formado pela pele e pelas meninges, denomina-se espinha bífida com meningocele (sem presença de medula) ou mielomeningocele (com presença de medula).

Estudos de Ingrahan et al. apud Chutorian (1986) mostram que a mielomeningocele é o tipo de lesão de maior incidência dentre os diferentes tipos de mielodisplasias, localizando-se a lesão com maior frequência nas regiões lombar e lombossacra e ainda com discreta predileção pelo sexo feminino.

Ferraretto (1984) e Chutorian (1986) enfatizam que essa complexa anomalia do sistema nervoso tem repercussões graves nos aparelhos gênito-urinário e locomotor, cujo grau de comprometimento é proporcional à localização da lesão e outras malformações associadas.

Pereira (1997) acrescenta que a correção cirúrgica da mielomeningocele não altera suas repercussões, ou melhor, persiste a lesão congênita do sistema nervoso central, da qual podem resultar: hidrocefalia, alterações sensitivas e motoras, alterações da eliminação, complicações urológicas e alterações do desenvolvimento intelectual e psicológico.

Em estudo anterior, constatamos que o nascimento de uma criança com tais características é representado como um problema por suas mães que, diante dos elementos da realidade cotidiana que se mostram altamente complexos e confusos, buscam, na experiência médica, a instrução supostamente exigida para compreender e lidar com esse fato. Ou seja, embora elas não tenham um acervo de informação adequado àquela circunstância, após o choque inicial, em que atribuem ao sobrenatural a resolução do problema, tomam consciência de que esse deve ser enfrentado de forma racional e concentram suas forças nesse sentido. Adquirem:

“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” (Furlan, 1998, p.99).

A complexidade das necessidades dessas crianças conduz suas famílias a centros especializados em busca de ajuda, e os profissionais envolvidos devem agir com alto senso profissional e ético, isto é, investir em processos de reabilitação frutíferos.

Essa criança deve ser tratada por uma equipe especializada em um Centro de Reabilitação, conforme justificado por esquema de Ferrareto (1984), em que o enfermeiro aparece na reeducação vesical e intestinal, sendo a orientação familiar destacada e compreendida como um suporte para que a família desenvolva uma atitude positiva e afirmativa no modo de lidar com a situação.

No hospital e no ambulatório do Hospital de Base de São José do Rio Preto, efetua-se o atendimento de crianças e adolescentes com as características

descritas anteriormente. Por tratar-se de um centro de referência altamente especializado, esse hospital não só serve a cidade de São José do Rio Preto, como outras cidades e, até mesmo outros estados. No entanto, esse atendimento, além de burocratizado, está completamente fragmentado, pois essas crianças têm retornos ambulatoriais na neurologia, ortopedia, urologia, fisioterapia, entre outros, para exames solicitados de uma forma completamente desarticulada. Isso os obriga a inúmeros retornos mensais, muitas vezes dificultados pelas condições sócio-econômicas e pela distância, acabando por interferir na adesão ao tratamento. Conseguir cuidar dessa criança torna-se um fardo para a família, e quando essa chegar à idade escolar e adolescência, certamente, interferirá no seu desempenho escolar.

Com uma formação basicamente no modelo biomédico e uma prática que mostra e exige muito mais do que apenas essa abordagem, a busca por uma assistência holística à criança e ao adolescente tem sido uma constante e por isso nos motiva a este estudo.

As pesquisas discutidas no decorrer de disciplina cursada na pós-graduação mostraram a dificuldade de se transpor o nível biológico, apesar da evidente necessidade de uma assistência integral à criança e ao adolescente. Mostrou-se um descompasso teoria/prática, quer dizer, os estudos provam que teoricamente a abordagem integral na assistência é essencial, porém na prática existe essa tentativa, mas com dificuldades e muitas falhas. A assistência holística implica atendimento por uma equipe multiprofissional, sendo basilar que essa se integre numa relação de confiança, atingindo a interdisciplinaridade.

Fica claro que, sendo o enfermeiro um membro dessa equipe, e principalmente após nossas discussões, tendo uma visão menos fragmentada dessa criança, deva assumir a responsabilidade de integrar outros profissionais, no sentido de proporcionar às crianças e aos adolescentes assistidos nas instituições hospitalares, rede pública e comunidades um crescimento e desenvolvimento com a melhor qualidade de vida possível.

1.2.2 Bexiga neurogênica

Bexiga neurogênica é uma expressão habitualmente utilizada para designar disfunção vesico-esfincteriana decorrente de lesão do sistema nervoso. Como já destacado anteriormente, as mielodisplasias são citadas na literatura como a causa mais freqüente de lesão congênita dos nervos medulares na infância e às quais se associam alterações no esvaziamento da bexiga.

Independente da causa que levou à lesão nervosa, haverá interferência nos mecanismos próprios da bexiga, ocasionando modificações no seu funcionamento com grau variado de incontinência, com esvaziamento incompleto ou retenção urinária.

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, segundo Brunner & Suddarth (1982); Yunge (1987); De Badiola (1989); Grünberg & Malfatto (1994) e Fernandes et al. (1994).

A bexiga neurogênica pode ser caracterizada como uma condição crônica, pois se encaixa na definição apresentada pela National Commission on Chronic Illness de 1956, que se refere à condição crônica como:

“... todos os obstáculos ou desvios do normal, os quais tem uma ou mais das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alteração patológica irreversível, requerem treinamento especial do paciente para sua reabilitação e talvez requeiram um longo período de supervisão, observação e cuidado”. (Straus e Glaser apud Trentini & Silva, 1992, p.78).

Como obstáculo ou desvio do normal, conforme estudo anterior, Furlan (1998), confirmamos que as crianças portadoras de bexiga neurogênica, além das alterações miccionais, comumente apresentam alterações de outros órgãos e sistemas sobretudo quando está relacionada a mielomeningocele. Esta é uma alteração patológica irreversível que se caracteriza por um maior ou menor número de alterações anátomo-fisiológicas proporcional ao comprometimento nervoso. Esse quadro é caracterizado por uma incapacidade residual na eliminação urinária principalmente, mas também pode comprometer a eliminação intestinal e locomotora, conforme já descrito.

Além desses aspectos anátomo-fisiológicos que têm um significado importante do ponto de vista clínico e terapêutico, ainda, nesse trabalho (Furlan, 1998), enfatizamos, da mesma forma, o aspecto emocional e social, uma vez que essas crianças estão sujeitas a muitas internações hospitalares, retornos ambulatoriais e cuidados especiais que lhes impõe hábitos de vida diferentes dos seus pares, dificultando sua integração na escola e na vida social, além de modificar, também, a realidade do cotidiano da sua família.

Independente do tipo de bexiga neurogênica, o tratamento de crianças com tal disfunção requer um bom esvaziamento da bexiga, baixa pressão intravesical, prevenir a infecção do trato urinário, tratar o refluxo vesicoureteral e conseguir a continência urinária, conseqüentemente, prevenindo a doença renal crônica que comprometerá ainda mais a qualidade de vida dessa criança além de implicar um grande gasto para os cofres públicos.

Baseado nisso, o cateterismo vesical intermitente sugerido com técnica asséptica em 1966 por Guttman & Frankel para pacientes vítimas de trauma raquimedular, como alternativa no esvaziamento vesical em casos de retenção urinária e posteriormente proposto com técnica limpa por Lapidès et al. (1972), tem sido recomendado como o método de escolha para promover o esvaziamento e reeducação vesical de pacientes portadores de bexiga neurogênica.

Além de atender os requisitos acima citados, a técnica imita os processos naturais da micção, supondo-se melhora do convívio social e da auto-estima visto que algumas crianças e adolescentes conseguem permanecer secos nos intervalos do cateterismo. Essa prática pode ser realizada por um cuidador, freqüentemente a mãe, e posteriormente, na medida do seu crescimento e desenvolvimento cognitivo-motor, é assumida pela própria criança/adolescente como um autocuidado.

1.2.3 Cateterismo vesical intermitente

Atualmente, a técnica limpa, não estéril, que consiste na introdução de um cateter limpo na bexiga por meio do meato urinário, possibilitando o esvaziamento

da bexiga, tem sido o procedimento de maior aceitação pela sua facilidade de utilização e por melhor se adequar à realidade sócio-econômica da maior parte dos pacientes portadores de bexiga neurogênica.

Essa técnica não requer campo estéril, e de acordo com Lowe & Diokno (1982), dispensa o uso de luvas ou qualquer anti-séptico e pode ser realizada na cama, cadeira ou até mesmo no vaso sanitário, em qualquer lugar que a pessoa portadora de bexiga neurogênica esteja, desde que haja condições higiênicas de um ambiente privado e seja possível a higienização da região urogenital e das mãos com água e sabão antes da introdução do cateter limpo.

Lapides et al. (1972) sugerem o reaproveitamento do cateter, preconizando a lavagem do mesmo com água e sabão após cada execução da técnica, secando-o com toalha limpa e guardando-o em local limpo e seco até sua reutilização; no entanto, não estabelecem o tempo de reutilização. Os autores acreditavam que, embora havendo a introdução de bactérias na bexiga com o procedimento limpo, o esvaziamento periódico e freqüente da bexiga favoreceria as defesas vesicais naturais à infecção, pois evitaria o resíduo urinário e a isquemia do detrusor causada pela hiperdistensão vesical.

Essas ações para o desenvolvimento efetivo e eficaz do procedimento necessitam de um treinamento de quem o executará, ou seja, é necessário que se oriente, ensine e promova o desenvolvimento de capacidades que habilitarão o cuidador a executar o cateterismo vesical intermitente limpo e concorde com Lelis (1998), o enfermeiro é o profissional mais envolvido, seguido pelo médico.

É ao enfermeiro, portanto, que compete o suporte educativo à família e, posteriormente, à criança quanto ao desenvolvimento do cuidado/autocuidado

domiciliar, inclusive e sobretudo quanto ao cateterismo vesical intermitente limpo, uma vez que esse passará a ser um hábito no cotidiano desse grupo específico.

Hábito aqui é entendido consoante com Berger & Luckmann (2002, p.78), como qualquer ação repetida amiúde em um padrão, dotada de um significado e é *“rotina no acervo geral de conhecimentos do indivíduo, admitido como certos por ele e sempre à mão para os projetos futuros”*.

Contudo, em nosso estudo anterior (Furlan, 1998), observamos que a experiência com o cateterismo vesical intermitente é expressa pelas mães como um peso porque precisa ser feito a cada duas a três horas e, em geral, ninguém mais na família a ajuda nesse procedimento. A própria criança espera que a mãe, e não o pai ou outro familiar, execute o cateterismo para esvaziamento da sua bexiga.

Essa situação reforça o “tudo eu” na representação dessas mães quanto à experiência de cuidar desses filhos e nos leva a um questionamento: o que está contido nesse desabafo das mães quanto à experiência do cateterismo vesical intermitente? Podem influenciar seus filhos quanto ao modo de cuidar da própria vida no sentido de aprender, desenvolver e assumir responsabilidades crescentes consigo mesmos?

Acreditamos que o atendimento das crianças portadoras de bexiga neurogênica por diferentes profissionais com objetivos comuns melhora a adesão à terapêutica, pois a atuação desses profissionais constitui-se numa alternativa adequada que pode ser efetivada em qualquer serviço; porém, é imperioso que se conheçam as características do grupo que é atendido, de modo que os mesmos

possam sensibilizar quem cuida e quem é cuidado para a aquisição de uma consciência crítica, visando à manutenção e aderência ao tratamento.

Atualmente, entre as 35 crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica que estão em acompanhamento urológico ambulatorial no Hospital de Base de São José do Rio Preto, há três que já realizam o autocateterismo, desses, dois são adolescentes e um é criança em idade escolar. Outros três estão em treinamento, sendo que, dois são crianças em idade escolar e um é adolescente. Há, ainda, crianças muito pequenas cujas mães realizam o cateterismo e outras em idade escolar e adolescentes que aguardam avaliação psicomotora para serem introduzidas no treinamento para o autocateterismo.

Apesar do esforço da equipe, temos encontrado dificuldades quanto à adesão e comprometimento das crianças e adolescentes com o seu próprio bem estar. Surgem então vários questionamentos: como essas crianças/adolescentes julgam seu estado? Como está seu autoconceito e auto-estima? Como a família está influenciando essa criança? Os profissionais de saúde estão fazendo um trabalho conscientizador com essas crianças/adolescentes e suas famílias?

Em estudo anterior (Furlan, 1998) sobre o cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica, enfatizamos uma construção histórica, social e cultural sobre o viver dessas crianças e suas mães, em que o viver constitui-se num “problema” a partir do nascimento da criança, que cheia de limitações, também limita a sua família, principalmente a mãe, a quem se atribui histórica, social e culturalmente a responsabilidade do cuidar. Esse cuidar, na representação social das mães, é “tudo eu”, observando que, no grupo estudado, a sobrecarga do cuidar dessa criança é tão grande que se torna motivo de infelicidade e elas deixam de lado atividades

importantes para a sua saúde física e mental, 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. Até que ponto isso também está influenciando a representação social que a criança tem sobre o cuidar e, conseqüentemente, a sua disposição para cuidar-se, incluindo o seu autocateterismo?

1.3 Objetivos

1. Analisar a experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães na realidade das suas vidas cotidianas.

2. Analisar os fatores limitantes e facilitadores para o autocateterismo vesical intermitente em crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica na realidade das suas vidas cotidianas.

Capítulo 2

QUADRO TEÓRICO

Enfocar a construção da realidade na vida cotidiana é o fio condutor para apontar, teoricamente, aspectos que auxiliam a interpretação dos dados desta pesquisa.

Em geral, falar de construção social da realidade significa falar do mundo do senso comum da vida diária; portanto, é tarefa importante apreendê-lo para abranger-se a questão do cuidar/cuidado nesse contexto, de modo que tal entendimento, concorde com Gomes (1996), deva ir além desse plano de conhecimento, por meio da crítica, e avançar além de seus limites, fornecendo, assim, subsídios para a compreensão da problemática deste estudo, ou seja, que fatores interferem na adesão ou na negação da criança em executar o autocateterismo vesical.

Os conceitos: cuidar/cuidado, uma questão de valorização da vida na realidade da vida cotidiana, e educação em saúde, uma prática de enfermagem para a valorização do cuidar/cuidado, também, podem auxiliar a interpretação dos dados.

É importante esclarecermos o significado de cuidar e cuidado nesta pesquisa já desde este momento embora se apresente, posteriormente, uma discussão mais detalhada.

Foi adotado o significado descrito por Waldow (1998) de que cuidar significa comportamentos e ações que envolvem conhecimentos, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana por meio da promoção, manutenção e/ou recuperação da sua dignidade e totalidade. Segundo a autora:

“Essa dignidade e totalidade englobam o sentido de integridade e plenitude física, social, emocional, espiritual e intelectual nas fases do viver e do morrer e constitui em

última análise, um processo de transformação de ambos, cuidador e ser cuidado” (Waldow ,1998, p.149).

Na visão da mesma autora, o cuidado é entendido como o fenômeno resultante do processo de cuidar que não se restringe, apenas, a uma ação técnica no sentido de fazer, executar um procedimento, mas também no sentido de ser, expresso de forma atitudinal, pois implica na relação com outro ser humano para confrontar-se consigo mesmo. Devido a isso, o processo de cuidar e o cuidado desenvolvem-se no âmbito das relações cotidianas entre atores sociais que, em alguns momentos de suas vidas, necessitam de um cuidado profissional. Nesse contexto, aparece a enfermagem que, por sua vez, vem desenvolvendo estudos e discussões sobre o cuidado humano, como uma característica essencial da prática de enfermagem.

É no âmbito dessa realidade da vida cotidiana que cada ator social, ser cuidado ou quem cuida, escolhe dizer sim à vida, buscando a preservação, a promoção, a realização plena dessa como consequência do cuidado que implica, não e tão somente a ausência de doença, mas em um modo de viver saudável, com qualidade de vida.

2.1 A construção da realidade na vida cotidiana

Buscando uma fundamentação para essa concepção, optou-se por alguns elementos teórico filosóficos de Gramsci (1981) e por alguns elementos teóricos na linha antropológica de Berger & Luckmann (2002), uma vez que se procura, neste estudo, uma reflexão sobre o senso comum da vida cotidiana que possa subsidiar a

compreensão da experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica.

Berger & Luckmann (2002) observam que a teorização da realidade quer seja científica, filosófica ou até mesmo mitológica, não “*esgota o que é real para os membros de uma sociedade*” (p.29), enfatizando que para se constituir a trama de significados inerentes à existência das sociedades, o foco central deve ser o conhecimento do senso comum e não as idéias. Ou seja, compreender a realidade da sociedade exige investigação da forma como ela é construída.

Gramsci (1981) é um filósofo italiano que discute a representação de mundo, que ele denomina de concepção de mundo, a partir de uma articulação reflexiva sobre as formas sociais da consciência, ou melhor: do senso comum/ bom senso, linguagem, religião popular, sistema de crenças, valores, superstições, ideologias e organização da inteligência. Essas formas sociais da consciência são analisadas como parte de uma teoria do conhecimento, pois são elas que “*constituem a filosofia de uma época e explicam porque a ideologia é o terreno onde os homens adquirem consciência dos conflitos sociais e lutam para resolvê-los*” (Hitomi, 1996, p.1).

Para Gramsci (1981), o homem deve ser compreendido como um bloco histórico de elementos subjetivos e individuais e de elementos de massa – objetivos ou materiais – com os quais está em relação ativa, conservando ou alterando sua vida e suas relações.

Do ponto de vista gramsciniano, segundo Hitomi (1996), todo homem tem dois tipos de consciência, em que há um contraste entre o pensar e o agir, isto é, coexistem duas concepções de mundo: uma afirmada por palavras; outra que se

manifesta na ação efetiva. Na concepção de mundo, predominam os elementos realistas, elementos supersticiosos e acríticos, sendo que ela não é uniforme nem imutável.

Na concepção de Gramsci (1981), todo homem é ‘filósofo’; porém, ele faz delimitações teóricas quanto à sua afirmação, fazendo uma conexão entre o senso comum, a religião e a filosofia. Ele diferencia essa filosofia daquela produzida pelos cientistas e/ou filósofos profissionais, denominando-a de ‘filosofia espontânea’. Esta é delimitada pela linguagem como um conjunto de noções e conceitos, com significantes e significados, que não se reduzem a simples símbolos gramaticais sem conteúdo. Também é demarcada pelo senso comum e bom senso, pela religião popular e por todo o sistema de crenças, superstições, opiniões, maneiras de ver e agir que compõem o que ele chama de ‘folclore’.

Gramsci (1981) define ainda que a filosofia é uma ordem intelectual, o que nem a religião nem o senso comum podem ser porque são um conjunto desagregado de idéias e de opiniões:

“Cada corrente filosófica deixa uma sedimentação de senso comum: é este o documento de sua efetividade histórica. O senso comum não é algo de rígido e imóvel, ele se transforma continuamente, enriquecendo-se com noções científicas e com opiniões filosóficas que penetram no costume” (Hitomi, 1996, p.7).

Segundo Gramsci (1981), toda filosofia tende a se tornar senso comum de um ambiente, transformando-se num senso comum renovado. Nessa idéia, está contida a dimensão do coletivo. Em outras palavras, o senso comum apresenta-se como uma concepção individual ou coletiva, adequada à posição social e cultural das multidões, das quais ele é a filosofia. Nas reflexões do autor:

“pela própria concepção de mundo, pertencemos sempre a um determinado grupo, precisamente o de todos os elementos sociais que partilham de um mesmo modo de pensar e agir. Somos conformistas de algum conformismo, somos sempre homem-massa ou homem coletivo” (Gramsci, 1981, p. 12)

Mas na consideração desse filósofo, além da imposição pelo ambiente, a concepção de mundo pode ser produto de uma elaboração própria, crítica e consciente, que atua na história. Quer dizer, ao mesmo tempo em que o autor enfatiza a resignação e a paciência, mostra que há:

“um convite à reflexão, à tomada de consciência de que aquilo que acontece é, no fundo, racional e que assim deve ser enfrentado, concentrando as próprias forças e não se deixando levar pelos impulsos instintivos e violentos” (Gramsci, 1981, p. 14).

O senso comum é caracterizado como eclético, desarticulado, assistemático, possuidor de idéias contraditórias (sem ter consciência desse fato), porém de acordo com o autor, quando há uma superação das paixões bestiais e elementares por uma concepção de necessidade que fornece à própria ação uma direção consciente, é denominado de núcleo sadio do senso comum, o que é chamado de “bom senso”. Este é designado por Gramsci (1981) como uma concepção de mundo com uma ética adequada à sua estrutura.

A filosofia crítica inicial é uma superação do senso comum e coincide com o bom senso, sendo que esse marca o componente racional e por isso não há como dividir “filosofia vulgar e/ou popular” de “filosofia científica”, uma vez que ambas têm nele a sua raiz. No entanto, há filosofias que se tornam dominantes e o fato de uma filosofia da práxis ser uma crítica do senso comum não significa que se obrigue a aceitar uma ‘ciência’ na vida cotidiana e individual. *“Assim cada camada*

social tem seu próprio senso comum e seu bom senso, que são na verdade a concepção de vida e do homem mais difundida” (Hitomi,1996, p.7).

A família de criança ou adolescente portador de bexiga neurogênica está inserida em um macro ambiente com determinantes sociais, econômicos e culturais que partilham com seus semelhantes, determinando o modo como pensam e agem em relação às suas possibilidades de viver. À medida que adquire consciência das suas limitações, agravadas pela situação da criança portadora de bexiga neurogênica, a família busca o significado inerente à própria existência, enfocando o conhecimento da realidade do seu cotidiano que determinará não só a sua sobrevivência, mas também o seu desenvolvimento orgânico por meio do cuidado e autocuidado. Inserida nessa família, a criança ou adolescente portador de bexiga neurogênica, que é produto da concepção de mundo do micro-ambiente (família), vai se adequar à posição que a realidade do seu cotidiano impõe, sujeitando-se aos cuidados da mãe principalmente (Furlan,1998).

À proporção que essa criança ou adolescente cresce, a tomada de consciência quanto às suas limitações, potencialidades e habilidades, seria influenciada pelo senso comum /bom senso da sua família, especificamente a mãe com seu modo de cuidar da vida no sentido da autonomia, ou seja, a reflexão crítica da mãe favorecerá à criança ou adolescente portador de bexiga neurogênica uma concepção de mundo individual que determinará o seu desenvolvimento com responsabilidade, no sentido do autocuidado e, conseqüentemente, do autocateterismo, buscando não só o seu desenvolvimento, mas a preservação e promoção da saúde, transformando suas limitações em possibilidades de bem viver,

ou, se não ocorrer essa consciência, passará sua vida, agindo de um modo resignado e levado pelos impulsos instintivos.

Complementando a idéia de senso comum da vida cotidiana, nesta pesquisa, busca-se a compreensão do que é real para os membros de uma sociedade.

Sobre a construção social da realidade Berger & Luckmann (2002) fazem uma análise, observando que, desde o nascimento e durante todo o seu desenvolvimento, o ser humano se correlaciona com o ambiente que é ao mesmo tempo um ambiente natural e humano. Isso quer dizer que, além de um ambiente natural particular, ele se correlaciona com uma ordem cultural e social específica, determinando não só a sua sobrevivência, mas também um desenvolvimento orgânico socialmente determinado.

Em outras palavras, o homem se produz a si mesmo, porém essa autoprodução deriva de uma ordem social que é produto da própria atividade humana e que é, continuamente, exteriorizada numa estrutura temporal em que a vida cotidiana conserva para cada indivíduo o seu sinal de realidade. Ou melhor, existe, na vida cotidiana, uma temporalidade que impõe seqüências predeterminadas na agenda individual de um único dia e também a completa biografia, na qual o relógio e a folhinha asseguram ao indivíduo que ele é um homem de seu tempo. Essa estrutura temporal fornece a historicidade que determina a situação dos atores sociais no mundo da vida cotidiana.

Na abordagem de Berger & Luckmann (2002), existe um universo simbólico que ordena a história, estabelecendo, em relação ao passado, uma ‘memória’ que é compartilhada por todos os indivíduos socializados coletivamente e,

em relação ao futuro, institui um quadro de referência comum para a projeção das ações individuais.

O homem tem uma experiência de si mesmo que oscila num equilíbrio entre ter um corpo e ser um corpo, que, de vez em quando, precisa ser corrigido:

“Esta originalidade da experiência que o homem tem de seu próprio corpo leva a certas consequências no que se refere à análise da atividade humana como conduta no ambiente material e como exteriorização de significados subjetivos. A compreensão adequada de qualquer fenômeno humano terá de levar em consideração estes dois aspectos” (Berger & Luckmann, 2002, p. 74).

É importante ressaltar que a criança ou adolescente abordados nessa pesquisa têm um organismo (corpo biológico) e um eu (identidade de criança ou adolescente portador de bexiga neurogênica) que não podem ser compreendidos fora do contexto social em que foram formados. Assumir o cateterismo vesical intermitente significaria, com base em Berger & Luckmann (2002), que a criança ou adolescente interiorizou o mundo em que vive, absorvendo papéis e atitudes dos outros significativos (pais), tornando-os seus; e dessa forma, portanto, adquirir uma identidade subjetivamente coerente e plausível que implica na atribuição de um lugar específico no mundo.

No entanto, segundo os mesmos autores, a consciência da existência do próprio corpo pelo indivíduo anteriormente e à parte de qualquer apreensão dele socialmente apreendida é elemento da realidade subjetiva que não se origina na socialização:

“O indivíduo apreende-se a si próprio como um ser ao mesmo tempo interior e exterior à sociedade. Isto implica que a simetria entre a realidade objetiva e a subjetiva nunca é uma situação estática, dada uma vez por todas. Deve ser sempre produzida e reproduzida ‘in actu’. Em outras

palavras, a relação entre o indivíduo e o mundo social objetivo assemelha-se a um ato continuamente oscilante” (Berger & Luckmann, 2002, p. 180).

O fato é que as reflexões de Gramsci (1981) e as de Berger & Luckmann (2002), embora diferenciadas, uma vez que o primeiro se filia ao marxismo histórico e o segundo se aproxima das vertentes fenomenológicas, convergem para formas sociais de consciência analisadas como parte de uma teoria do conhecimento. Por isso acreditamos que as considerações sobre a concepção de mundo e sobre a construção da realidade podem contribuir no sentido de desvelar o senso comum, expressado pelas crianças portadoras de bexiga neurogênica e suas mães quanto à questão do cuidar/cuidado na sua conjuntura histórica, à medida que tais reflexões elaboram os pensamentos sociais que implicam tanto em conduta passiva do indivíduo como também em uma conduta transformadora.

Busca-se, no plano da consciência histórica, a compreensão da realidade, e não, apenas, o aqui e agora das crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães que necessitam de cuidados. Eles são atores sociais revestidos de direitos que se conformam e, ao mesmo tempo, elaboram concepções próprias, críticas e conscientes para um modo de viver harmônico com sua realidade. Cada ator social, nesse contexto, constitui a unidade das relações sociais e da subjetividade, unidade do objetivo e do subjetivo que Gramsci (1981) descreve:

“o homem deve ser concebido como um bloco histórico de elementos puramente subjetivos e individuais e de elementos de massa – objetivos ou materiais – com os quais está em relação ativa. Transformar o mundo exterior, as relações gerais, significa fortalecer a si mesmo, desenvolver a si mesmo” (Gramsci, 1981, p. 47).

2.2 Cuidar/cuidado humano: uma questão de cidadania e de valorização da vida na realidade do cotidiano.

Uma questão importante e que deve servir de ponto de partida para a discussão desse conceito é a reflexão em estudo anterior de Furlan (1998), no qual ela evidencia que “tudo eu” é a representação de mães e crianças portadoras de bexiga neurogênica quanto ao cuidar dessas. “Tudo eu” vai além de um simples desabafo e reflete uma permanência cultural da responsabilização histórica e socialmente atribuída à mulher/mãe em relação ao cuidar/cuidado. O estudo destacou 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, tem um efeito real em suas conseqüências, tanto no corpo como nas suas repercussões no imaginário.

Essa reflexão não esgota o assunto, pelo contrário, suscita novas dúvidas e dirige o olhar do pesquisador para uma questão velada que é resultado das contradições na construção de uma realidade que impõe formas coletivas de agir ou pensar. Isto é, além da imposição externa, essas crianças e suas mães são produto de uma elaboração própria e crítica, atuando na história com uma consciência em que coexistem uma concepção de mundo afirmada por palavras, e outra que se manifesta na ação efetiva.

A discussão do estudo de Furlan (1998) revelou que as crianças esperam que suas mães executem o cateterismo vesical intermitente. Também demonstrou que as mães, na sobrecarga do “tudo eu”, deixam de lado aspectos importantes do seu próprio cuidado, “sacrificando-se” pelos cuidados necessários ao filho com bexiga neurogênica.

Partindo do pressuposto que essas mães influenciam seus filhos com seu modo de cuidar da própria vida, justifica-se, então, essa categoria de análise uma vez que à medida que as crianças crescem e se desenvolvem, há a possibilidade delas assumirem a responsabilidade pelo próprio cuidado, incluindo o autocateterismo vesical intermitente. Faz-se necessária uma reflexão sobre o que se fala e o que, efetivamente, se faz em relação ao cuidar/cuidado como um valor na realidade do cotidiano, no sentido de uma consciência quanto ao próprio desenvolvimento e processo de preservação e promoção da saúde dessas crianças e sua famílias (mães).

Vale ratificar que é preciso refletir ainda sobre as diferenças entre os sistemas de saúde e de enfermagem, populares e profissionais com o objetivo de desvelar se o conhecimento do cuidado pelas perspectivas culturais do cliente tem sido considerado para dar um cuidado significativo e sugestivo a ele, ou se apenas os valores profissionais prevalecem ao logo de práticas institucionais do cuidado.

Para se compreender o cuidar/cuidado como uma atitude básica, ou melhor, um valor atribuído de significado de acordo com os valores culturais e o contexto de saúde-doença das crianças portadoras de bexiga neurogênica e suas mães que os conduza a uma atitude positiva em relação a uma melhor qualidade de vida, torna-se imprescindível buscar uma sustentação teórica que subsidie uma análise detalhada dos aspectos constitutivos da realidade do cotidiano dessas pessoas quanto às ações de cuidado, e nós a encontramos em Waldow (1998) que diz que, na literatura de enfermagem, o cuidar/cuidado tem sido amplamente estudado a partir da década de 80 por pesquisadoras americanas, canadenses, australianas, de países escandinavos e europeus como: Leininger, Mayeroff, Watson, Roach. Erickson, Fry e outros. No Brasil, essas pesquisas também foram introduzidas por Neves - Arruda,

Waldow, Patrício e Silva, na década de 90, quando a questão do cuidar/cuidado estava sendo, amplamente, difundida no cenário mundial da enfermagem.

Essas pesquisadoras têm utilizado enfoques filosóficos, antropológicos, fenomenológicos, pedagógicos e até administrativos para investigar o fenômeno do cuidar/cuidado e deixam espaços que mostram a necessidade de expandir e aprofundar alguns aspectos.

Nesse sentido, Morse et al. apud Waldow (1998) fizeram uma revisão de literatura aprofundada que oferece uma síntese dos vários enfoques de cuidar/cuidado, agrupando-os em cinco temas conceptualizadores: 1- cuidar/cuidado enquanto uma característica humana; 2 - como um imperativo moral; 3 - como afeto; 4 - como interação interpessoal; 5 - como uma intervenção.

Há várias teorias que aparecem no cenário mundial de enfermagem com estudos aprofundados sobre o fenômeno do cuidar/cuidado, entre elas, a do “cuidado transcultural” de Madeleine Leininger e a de Watson que abordaremos neste estudo.

A teoria de Watson, apud Talento (2000), tem sua orientação numa perspectiva espiritual, existencial e fenomenológica que, para nosso estudo, abordaria a experiência do cateterismo vesical intermitente, apenas, no campo da intersubjetividade.

Investigando a experiência do cateterismo vesical intermitente e a compreensão dos fatores determinantes do sucesso ou insucesso do autocateterismo vesical intermitente na realidade do cotidiano das pessoas que realizam esse procedimento, há de se destacar que procuramos, por trás dessa intersubjetividade, os fatos históricos, sociais e culturais quanto ao que leva essas crianças, adolescentes e

suas mães a reflexões que tanto os direcionam para uma conduta passiva como para uma conduta transformadora da sua realidade.

A teoria de Leininger, apud George (2000), serviria ao nosso objeto de estudo com uma abrangência maior sobre o fenômeno do cuidar/cuidado. Em sua teoria, a autora identificou diferenças nas formas das pessoas se expressarem e se comportarem em relação ao cuidar/cuidado.

Leininger estuda os comportamentos de cuidar numa perspectiva cultural, ou melhor, para ela, a forma como as pessoas expressam o cuidar está ligada a padrões culturais (hábitos, padrões e comportamentos). Seus pressupostos apóiam a sua previsão de que, embora haja pontos comuns, no cuidado de todas as culturas do mundo, elas são percebidas, conhecidas e praticadas de formas diferentes. Ela refere-se aos pontos comuns como universalidade; às diferenças, como diversidade.

Leininger (1985) tem como ponto forte em sua teoria o reconhecimento da importância da cultura e da sua influência sobre o fenômeno do cuidado. Apresentam-se aqui algumas suposições que apóiam sua teoria: desde o surgimento da espécie humana, o cuidado tem sido essencial para o crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos; o cuidado próprio, e outros padrões de cuidado existem entre as culturas; não pode haver cura sem cuidado, mas pode haver cuidado mesmo sem ser para cura; os conceitos e práticas do cuidado do ser humano podem ser identificados em todas as culturas; as práticas de cuidado de saúde, profissionais e populares são derivadas da cultura e influenciam as práticas e os sistemas de enfermagem; quanto maiores as diferenças entre valores de cuidar populares e valores de cuidar profissionais, tanto maiores os sinais de conflito cultural e estresses entre os administradores profissionais de cuidados e os

receptores de cuidados não profissionais; a enfermeira, como uma dispensadora profissional de cuidados, pode produzir estresses e conflitos desfavoráveis com o cliente, devido à falta de conhecimento sobre os valores e crenças culturais e práticas de cuidar; comportamentos e padrões de cuidar estão estreitamente ligados com características de estrutura social.

Nesse enfoque, há de se salientar que as práticas de autocuidado serão identificáveis naquelas culturas que valorizam o individualismo e a própria assistência, enquanto que outras práticas de cuidado serão evidenciadas naquelas culturas que valorizam a interdependência e o apoio grupal.

Segundo George (2000), Leininger criou o modelo “sol nascente” para obter um conhecimento perfeito e confiável sobre o cuidado. O modelo simboliza as formas de descobrir o cuidado com o auxílio das variáveis que influenciam os sistemas de cuidados de saúde e necessidades de saúde. Numa abordagem mais abstrata, estariam a visão de mundo e as dimensões da estrutura cultural e social. Essa abordagem vai se tornando menos abstrata à medida que enfoca os aspectos mais complexos a uma cultura específica com seus sistemas tecnológico, religioso, filosófico, familiar e social, cultural (valores e crenças), político-legal, econômico e educacional até o enfoque da pessoa nessa cultura.

Para George (2000), a citada autora resume que essa teoria visa à descoberta da natureza, significado e essência do cuidado como a estrutura central e mais importante da enfermagem; pode acomodar mudanças repentinas ou graduais nas estruturas sociais, ambientais, de serviços populares e profissionais, que influenciam o cuidado.

Embora a princípio pareça complexa, a reflexão sobre os aspectos desenvolvidos por Leininger mostra sua teoria como referencial importante na abordagem da experiência e dos fatores que influenciam o sucesso ou insucesso no autocateterismo por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica.

Como há pesquisadoras brasileiras que enfocam o cuidar/cuidado, abordamos brevemente, nesse estudo, alguns conceitos de Waldow (1998) que reforçam a idéia de cuidar/cuidado humano como um valor na realidade do cotidiano. A referida autora, numa abordagem histórica da evolução humana e o cuidado, trata-o além das atividades ou tarefas realizadas, no sentido de tratar uma ferida, aliviar um desconforto e auxiliar na cura de uma doença. Pensa o cuidado como uma forma de viver plenamente.

A citada autora trata desde o cuidar expresso predominantemente como um modo de sobreviver, atendendo as suas necessidades mais básicas (comer, beber, abrigar e proteger-se) que é tanto do humano quanto do animal, até a escolha consciente regida pelo acúmulo de experiência e conhecimento adquirido e explorado à medida que o ser humano foi progredindo em suas necessidades.

Tais carências mais complexas exigiram o desenvolvimento de aptidão e capacidades físicas, biológicas, mentais, emocionais e sociais para adaptação ao meio ambiente, considerando sua competência em usar a linguagem.

Em seus estudos, Waldow (1998) enfatiza que o cuidado é imprescindível no cotidiano dos seres humanos, seja nas situações de doença, incapacidade, durante o processo de morrer, também na ausência desses, tanto como uma forma de viver como de se relacionar. Na sua perspectiva temos:

“cuidado humano consiste em uma forma de viver, de ser, de se expressar. É uma postura ética e estética frente ao

mundo. É um compromisso com o estar no mundo e contribuir com o bem estar geral, na preservação da natureza, da dignidade humana e da nossa espiritualidade; é contribuir na construção da história, do conhecimento, da vida” (Waldow,1998, p. 129).

Para a autora, a enfermagem teria como finalidade do cuidar atenuar o sofrimento humano, manter a dignidade e facilitar meios para lidar com as crises e com as experiências do viver e do morrer.

A leitura das pesquisas sobre cuidar/cuidado remete à seguinte reflexão para este estudo: o cuidar/cuidado é uma ação/comportamento social e culturalmente construído e carregado de significado porque se constitui de um corpo de conhecimento que é transmitido de geração em geração. Cuidar e ser cuidador implica a existência em um mundo social definido e controlado por esse corpo de conhecimentos que evidencia formas de ser, viver e se expressar; isto é, as ações de cuidados tomadas habituais (frequentemente repetidas) têm um significado para o ser humano que, na primeira infância, necessita ser cuidado e, na idade adulta, se espera que tenha autonomia suficiente para cuidar de si mesmo e de outros. Entre essas duas fases da vida, encontra-se a fase do escolar e a do adolescente, momentos em que o aprendizado (conhecimento) e o desenvolvimento levam a uma crescente responsabilidade consigo mesmo.

Volich (2000) faz uma consideração importante a esse respeito. Para ele, o cuidar convoca àquela experiência primordial de nossa história em que a superação do desamparo, da fragilidade e da desorganização depende, primordialmente, da presença de um outro humano. Segundo o autor, são essas marcas deixadas nos primórdios da vida que determinam o pano de fundo das experiências do cuidar.

É na família, portanto, que a identidade da criança portadora de bexiga neurogênica vai se constituindo. Ela vai desvelando os significados dos papéis desempenhados no contexto familiar-social, assumindo comportamentos ligados à saúde física e mental, aprendendo as primeiras lições de amor e desamor, a importância sobre o cuidado com o outro e consigo mesma. Isso leva a supor a necessidade que famílias de crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica têm de um suporte profissional capaz de compreendê-las no seu contexto.

Zancanaro (2000), em texto sobre o cuidado do futuro da vida humana, enfoca a teoria da responsabilidade de Hans Jonas, resgatando os princípios ontológicos do ser, a responsabilidade em buscar o bem-estar, educação como cuidado, saúde, conservação do meio ambiente, a ética como política pública, pois o agir e seu efeito estão implicados com o bem intrínseco.

De acordo com o autor, *“o homem é um ser simbólico que dá significado e propósito ao seu viver”* (Zancanaro, 2000, p.314). A finalidade é a sobrevivência consciente a partir da elaboração de modos historicamente culturais que possibilitam a convivência civilizada onde se enfoca a responsabilidade paterna, dos educadores e do poder político.

Concluindo, Zancanaro (2000) ressalta que a pretensão de Hans Jonas é ultrapassar o emprego atual de responsabilidade tal como as leis a concebem por uma ética de responsabilidade em que o agir deixa de ser antropocêntrico exclusivamente, mas estende-se à natureza uma vez que sua continuidade é condição do prosseguimento da humanidade, quer dizer, é necessário um agir, essencialmente

ético, fruto de um processo reflexivo tanto em questões de fronteira como do cotidiano.

Isso implica que tanto os sistemas de saúde profissionais como os populares, no que se refere às práticas institucionais do cuidado, devam assumir uma responsabilidade ética, resgatando os princípios ontológicos do ser, da vida como valor, colocando o cuidar/cuidado como um bem intrínseco que leva à qualidade de vida.

É importante ressaltar que apesar das limitações decorrentes das alterações anatomo-fisiológicas, emocionais, e cognitivas e dificuldades sócio-econômicas impostas à criança ou adolescente portadora de bexiga neurogênica e sua família, deve-se considerar que a experiência do cateterismo vesical intermitente por esses, mostra um agir sobre suas circunstâncias.

Questiona-se, então, até que ponto esses atores sociais têm como suporte de atuação a compreensão da realidade e, ainda, que valores elegeram a partir da compreensão da mesma, e que projeto de vida aflorou da sua presteza crítica sobre o movimento da realidade em que estão inseridos?

Esses são aspectos importantes a serem considerados uma vez que, com base em Berger & Luckmann (2002), a participação no acervo social do conhecimento, que inclui o conhecimento da sua situação e de seus limites, facilita que os indivíduos se localizem na sociedade e isso nos permite inferir que lhes dará a base para exercer sua cidadania, ou seja, conhecendo a realidade do seu cotidiano, esse grupo, em especial, também pode criar e transformar o mundo, sendo sujeito de sua ação.

Apreender a visão de mundo, os fatores sócio-culturais e a elaboração crítica desses atores sociais na experiência do cateterismo vesical intermitente e, como fator determinante do sucesso ou insucesso do autocateterismo não será uma tarefa fácil, porém imprescindível para uma atuação profissional que satisfaça o cliente.

2.3 Educação em saúde: uma prática de enfermagem para a valorização do cuidar/cuidado.

Acreditar que a educação em saúde pode promover a qualidade de vida humana é a justificativa para o uso desse conceito na interpretação dos dados desta pesquisa em que, não há a intenção de se desvelar as questões contraditórias do cotidiano com esse conceito, mas sim de utilizá-lo como reforço ao conceito anterior, uma vez que:

“a educação em saúde é um instrumento importante para a construção da cidadania, tomando os indivíduos como sujeitos históricos e ampliando sua autonomia acerca das questões que dizem respeito á saúde”. (Lima,1996, p. 90).

A experiência do cateterismo vesical intermitente realizado por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica revela-se na realidade da vida cotidiana desses atores e suas famílias, movida por uma visão de mundo que não é uniforme nem imutável, porque sofre influência de fatores externos, mas também é produto de uma elaboração interna, crítica e consciente.

O cateterismo vesical intermitente para essas crianças e adolescentes é uma ação no processo de cuidar da vida, que implica em conhecimento para os profissionais de saúde sobre os valores e crenças culturais e práticas de cuidar que direcionam essa vivência.

Os profissionais que atendem esses atores sociais e suas famílias devem saber que a adesão ou afastamento dessa ação terapêutica, isto é, do cateterismo vesical intermitente, além da influência dos contextos ambientais e da estrutura social com seus sistemas tecnológico, religiosos, filosóficos, familiares e sociais, cultural, político-legal, econômico e educacional, deverá ser determinada, também, por uma tomada de consciência da criança ou adolescente portadora de bexiga neurogênica e suas famílias quanto às suas limitações, potencialidades e habilidades, no sentido de transformar suas limitações em possibilidades de bem viver.

Desvelar a experiência do cateterismo vesical intermitente e os fatores limitantes e facilitadores para o autocateterismo na realidade do cotidiano desses atores sociais será um importante ponto de partida para as ações de enfermagem, no sentido de ajudá-los a construir sua cidadania, buscando mais autonomia acerca das questões que dizem respeito à sua saúde.

Concorde com Silva & Pires (2000), utilizar o enfoque educativo é uma alternativa da enfermagem para tornar os indivíduos ativos do seu processo de viver, resgatando, assim a sua cidadania. A citada autora chama a atenção para a nossa co-responsabilidade pela construção de caminhos que levem à inclusão social da pessoa portadora de necessidades especiais.

De acordo com Kohlrausch & Rosa (1999), as atividades ambulatoriais, como por exemplo, os grupos de diabéticos, de hipertensos e, no nosso caso, o grupo

das mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica, são considerados, na instituição hospitalar, como um espaço oficial para a realização de ações educativas que visam o autocuidado e a prevenção de complicações em pessoas com danos crônicos. Ainda conforme as autoras:

“essas atividades ambulatoriais, sem dúvida nenhuma, são fundamentais para a enfermagem, enquanto prática independente e personalização do cuidado, porém é importante que se encontrem estratégias pedagógicas que façam da educação em saúde mais do que uma maneira de fazer as pessoas mudarem comportamentos prejudiciais à saúde ou um momento em que o educador possa articular as trocas de experiências” (Kolhrausch & Rosa, 1999, p. 119).

Nesse enfoque, a educação em saúde precisa ser abordada além de informações adequadas para que as pessoas possam conviver com uma situação de saúde crônica e minimizar os efeitos por ela causados. Embora seja necessário, não basta ajudar a criança ou adolescente e suas famílias a compreender a bexiga neurogênica, sendo assim, é imprescindível ajudá-las a superar os seus efeitos valendo-se de uma adesão consciente ao regime terapêutico, fundamentada na reflexão sobre a realidade de seus cotidianos.

Concordando com Lima (1996), a educação em saúde deverá integrar as ciências sociais e as ciências da saúde, envolvendo profissionais de distintas formações num trabalho interdisciplinar, complementar e cooperativo que leve as pessoas a ampliarem sua autonomia.

Consoante com Waldow (1993, p. 112), *“o significado e dignidade da pessoa humana devem ser valorizados, assim como a compreensão dos valores, seus significados, escolhas e sistemas prioritários dentro dos quais são expressos”*. Respeitar esses aspectos contribui para a valorização do cuidar/cuidado que,

segundo a mesma autora, é um valor moral se: visto como um resultado ou valor condutor para guiar nossas ações; considerado um valor universal aplicando-o a todas as pessoas em circunstâncias similares; for considerado prescritivo em comportamentos como empatia, apoio, compaixão e proteção; considerar o desenvolvimento do outro e não somente o nosso bem estar.

Dessa forma, a educação em saúde deve ajudar as pessoas a refletirem sobre a sua realidade de forma a tomarem consciência de si mesmas e, principalmente, da sua capacidade de utilizar práticas em que o compromisso com sua própria saúde possa ser um resgate de sua cidadania, ou seja, a educação em saúde deve levá-las à reflexão quanto a uma participação ativa, como parte integrante do próprio processo de viver harmônico com sua realidade, levando-as a atitudes de promoção da saúde.

2.4 Questões e pressupostos

Destacam-se aqui os questionamentos que surgiram decorrentes da reflexão sobre as categorias de análise para desvelar o que está contido na experiência do cateterismo vesical intermitente, realizado no cotidiano de crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica:

1 – Como o contexto histórico e sócio-cultural está influenciando os aspectos constitutivos da realidade do cotidiano desses atores sociais quanto à experiência de cuidar da vida?

2 – Que concepção de mundo está contida na realidade do cotidiano desses atores sociais na experiência do cateterismo vesical?

3 – Que projeto de vida aflora da atividade crítica desse atores sociais sobre o movimento da realidade em que estão inseridos?

Espera-se que encontrando respostas para esses questionamentos seja possível lançar alguma luz na compreensão dos fatores determinantes do sucesso ou insucesso do autocateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e, assim, o enfermeiro e outros profissionais tenham subsídios para uma assistência integral e humanizada a esse grupo específico.

Pressupostos

Sabe-se que esses crianças e adolescentes estão inseridos em um micro e macro ambientes caracterizados por vários sistemas de relações sociais (família, escola, sistema de saúde), constituindo-se como atores sociais na experiência dessas relações, cooperando e negociando (de forma conflitiva) os resultados e cada aspecto dessa cooperação, enfim, construindo a realidade da vida cotidiana a partir do senso comum/bom senso, linguagem, religião popular, sistema de crenças, valores, superstições e ideologias.

Buscando abstrair da realidade da vida cotidiana dessas crianças quais os fatores que determinam o sucesso ou insucesso do cateterismo vesical intermitente, partimos do pressuposto que:

- As famílias, mais especificamente, as mães de crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica influenciam seus filhos com seu modo

de cuidar da vida. Na construção da realidade cotidiana, um universo simbólico liga o predecessor (mãe) ao sucessor (criança ou adolescente) numa totalidade dotada de sentido, influenciando a disposição da criança ou adolescente para cuidar-se, incluindo assumir o autocateterismo.

- A condição sócio-econômica e histórico-cultural determina a resignação e a paciência do mesmo modo que a tomada de consciência da criança ou adolescente portador de bexiga neurogênica quanto à sua situação, a partir da realidade do seu cotidiano. A resignação e a tomada de consciência determinam a disposição dessa criança ou adolescente em transformar suas limitações em possibilidades de bem viver.

- A educação em saúde é uma prática do enfermeiro que contribui para a valorização do cuidar/cuidado, ajudando esses atores sociais a compreenderem que a participação ativa no próprio processo de viver harmônico com sua realidade possa ser um resgate de sua cidadania.

Capítulo 3

PERCURSO METODOLÓGICO

Optou-se por realizar o presente estudo, trilhando o caminho da pesquisa qualitativa, mas tendo como ponto de partida as seguintes considerações: 1 - o objeto de estudo tem uma característica intrínseca e extrinsecamente ideológica e que implica em considerar pessoas, em determinada condição social, pertencente a um grupo que tem suas crenças, valores e significados; 2- esse grupo social é complexo, contraditório e em permanente transformação, trazendo uma carga histórica, cultural, política e ideológica; 3- para atingir o nosso objetivo e responder às questões elaboradas para compreensão do objeto de estudo, será necessário estudar as interpretações e significados sobre o fenômeno do cuidar/cuidado. Os fatos e fenômenos aqui apreciados não podem ser contidos, apenas, em fórmulas numéricas ou dados estatísticos, é conveniente uma abordagem qualitativa para dar conta de questões complexas que os números não conseguem revelar.

De acordo com Minayo (1996); Goldenberg (1999); Minayo & Sanches (1993), a metodologia qualitativa incorpora a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, relações e estruturas sociais. Permite o tratamento da subjetividade e da singularidade dos fenômenos sociais, possibilitando a descrição consistente desses, bem como o entendimento do significado e a explicação do fenômeno. Ou melhor, conforme Minayo & Sanches (1993) a abordagem qualitativa só pode ser empregada para compreensão de fenômenos específicos e delimitáveis mais pelo seu grau de complexidade interna do que pela sua expressão quantitativa.

As críticas à pesquisa qualitativa, no que se refere à objetividade e à representatividade, são levadas em consideração neste estudo e o que se propõe é descrito a seguir.

Pretende-se a objetivação por meio do rigor no uso de instrumental teórico e técnico que dê conta de atingir a realidade, entendendo que o sujeito das ciências sociais não é neutro no processo de conhecimento da mesma forma que interage, permanentemente, com o investigador. Essa objetivação trata-se de um esforço controlado de conter a subjetividade do pesquisador, explicitando já na escolha do problema os seus valores envolvidos, bem como o compromisso de tornar explícito os resultados negativos dos estudos, as dificuldades e os (des) caminhos percorridos até chegar aos resultados. Ou seja, o pesquisador deve buscar formas eficazes para reduzir a incursão excessiva de juízos de valor na pesquisa.

Para evitar os ‘vieses’ da representatividade, é necessário ficar claro que os dados da pesquisa objetivam uma compreensão profunda do fenômeno cuidar/cuidado, apoiado no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social, quer dizer, há intencionalidade do pesquisador em enfatizar as particularidades do fenômeno em termos de seu significado para o grupo pesquisado, portanto, a amostra ideal será aquela que é “*capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões*” (Minayo, 1996, p. 102).

Representação Social

As Representações Sociais neste estudo foram trazidas como categoria analítica, no sentido de desvelar a natureza contraditória de uma realidade vivida e representada pelas crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas famílias, mais especificamente, suas mães.

Para compreensão do que se entende por Representações Sociais neste estudo, reporta-se à análise de Minayo (1996) sobre o tema. A citada autora parte de

Durkheim (primeiro autor que trabalha com o tema do ponto de vista sociológico), passando por Weber (sociologia compreensiva), Schutz (fenomenologia) até chegar a Marx (marxismo histórico). Minayo (1996) vincula as Representações Sociais à prática social, em que a base material é o denominador comum da ideologia, das idéias, dos pensamentos e da consciência.

As representações sociais são compreendidas, pela referida autora, como categorias do pensamento, da ação e de sentimento, servindo tanto para explicar e justificar a realidade, quanto para questioná-la. Correspondem às situações reais de vida, uma vez que decorrem das contradições e conflitos do cotidiano das classes sociais e não são necessariamente conscientes.

Segundo Minayo(1996) essas categorias são:

“uma mistura das idéias das elites, das grandes massas e também das filosofias correntes, e expressão das contradições vividas no plano das relações sociais de produção. Por isso mesmo, nelas estão presentes elementos tanto da dominação como da resistência, tanto das contradições e conflitos como do conformismo”. (Minayo,1996, p. 174).

Outros autores têm trabalhado mais detalhadamente o campo das representações sociais do ponto de vista marxista. Interessa-nos, especialmente neste estudo, a abordagem de Gramsci (1981) que discute o tema de forma específica quando trata do senso comum e bom senso, avançando com o conceito de bloco histórico:

“As forças materiais são o conteúdo e as ideologias são a forma sendo que esta distinção entre o conteúdo e forma é puramente didática, já que as forças materiais não seriam historicamente concebíveis sem forma e as ideologias seriam fantasias individuais sem as forças materiais” (Gramsci,1981,p.63).

Minayo (1996) apresenta a contribuição de Gramsci sobre as Representações Sociais, destacando que ele: a) chama atenção para o caráter de conformismo de que as Representações Sociais são reveladoras e o caráter de abrangência desse conformismo consoante com os diferentes grupos sociais, ou seja, mostra que cada grupo social tem seu próprio conformismo e ilusão, retirando a idéia de que o senso comum seja inerente à ignorância das massas; b) alerta para os aspectos dinâmicos que geram mudanças coexistentes com o conservadorismo no senso comum; c) analisa a composição mais abrangente das diferentes concepções de mundo de qualquer grupo social e de determinada época histórica.

Ainda de acordo Minayo (1996), a partir de um senso comum, os atores sociais vivem e representam a sua realidade. É o senso comum que faz com que os atores sociais se movam, construam sua vida e a expliquem; porém, a autora vê, dentro das Representações Sociais, núcleos positivos de transformação e de resistência na forma de conceber a realidade. Isto é, correspondendo a situações reais de vida com suas contradições e conflitos, as Representações Sociais devem ser analisadas de forma crítica.

Em seu estudo Minayo (1996) conclui que a Representação Social:

“- enquanto senso comum, idéias, imagens, concepções e visão de mundo que os atores sociais possuem sobre a realidade, são um material importante para a pesquisa no interior das Ciências Sociais;

- se manifestam em condutas e chegam a ser institucionalizadas, portanto, podem ser analisadas a partir das estruturas e dos comportamentos sociais;

- é fruto da vivência das contradições que permeiam o dia a dia das classes sociais e sua expressão marca o entendimento delas com seus pares, seus contrários e com as instituições (p.173);

- *retratam a realidade, porém não conformam a realidade e seria ilusão tomá-las como verdades científicas, reduzindo a realidade à concepção que os atores sociais fazem dela;*
- *a mediação privilegiada para a compreensão das Representações sociais é a linguagem*". (Minayo, 1996, p.174).

3.1 Campo de Estudo

A pesquisa teve como campo prioritário o Ambulatório de Uropediatria do Hospital de Base da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, local de atuação da pesquisadora desde 1996.

Para melhor compreensão do espaço em que se desenvolveram as atividades de pesquisa, descrevemos o perfil do município. Para tal, os dados foram obtidos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (1999).

A população de São José do Rio Preto é de mais de 350 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 tem 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 124 escolas da rede estadual e particular de ensino de 1º e 2º graus com mais de 84 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 60 mil empregos.

Na cidade há 20 Unidades Básicas de Saúde — UBSs, 60 unidades ambulatoriais e 10 hospitais, com mais de 40 especialidades, oferecendo em torno de 1928 leitos e atendendo mais de 45.000 pacientes em internações hospitalares. 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 a parceria existente entre as faculdades de Medicina e à de Enfermagem, tem um caráter altamente especializado.

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

3.2 Sujeitos do estudo

Fundamentando-se em Minayo (1996), considerou-se para a amostragem desta pesquisa:

- 1- privilegiar os sujeitos sociais que detém os atributos que o investigador pretende conhecer, ou melhor, crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e mães que realizam o cateterismo vesical intermitente. Isso significa um esforço para que a escolha do locus e do grupo de observação e informação contenham o conjunto das experiências e expressões que se pretende objetivar com a pesquisa;
- 2- considerar como número suficiente quando aparecer uma certa reincidência de informações, porém sem desprezar informações ímpares cujo potencial explicativo deverá ser levado em conta;
- 3- considerar que na homogeneidade fundamental relativa aos atributos, o conjunto de informantes possa ser diversificado para possibilitar a apreensão de semelhanças e diferenças, isto é, outros atores sociais poderão ser incluídos progressivamente de acordo com as descobertas do campo e seu confronto com a teoria.

Portanto, esta pesquisa teve como sujeitos constituintes de uma amostra crianças em idade escolar e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e também mães que realizam o cateterismo vesical intermitente, os quais são atendidos no ambulatório de uropediatria do Hospital de Base de São José do Rio Preto pela pesquisadora. A escolha dos atores sociais considerou: a) crianças em idade escolar e adolescentes que realizam o autocateterismo vesical intermitente; b) crianças em idade escolar e adolescentes que têm uma dependência das mães para a realização do cateterismo vesical intermitente; c) mães de crianças e adolescentes mencionados

anteriormente, e outras que realizam o cateterismo vesical intermitente em seus filhos.

Foram realizadas onze entrevistas, sendo três somente com mães, duas com crianças em idade escolar (ambas com onze anos) e suas respectivas mães e duas com adolescentes (13 e 14 anos respectivamente) e suas respectivas mães.

Uma criança em idade escolar deixou de ser entrevistada, por ter um comprometimento neurológico mais grave que prejudica o seu desenvolvimento neuro-psicomotor e, portanto, sua compreensão para responder às questões da entrevista.

Apresentaremos os dados de caracterização sócio-econômica-cultural dos atores sociais desse estudo, de modo que esses subsidiem uma melhor compreensão das categorias empíricas que emergiram da análise dos discursos das entrevistas. Para essa caracterização, aplicou-se um formulário (anexo A) que foi dividido em três partes. A primeira identificou o portador de bexiga neurogênica que foi selecionado para o estudo; a segunda levantou características relativas à família no aspecto sócio-econômico-cultural e a terceira levantou as características relativas à bexiga neurogênica que determinam um modo de viver específico a esses atores sociais. O formulário foi preenchido pela pesquisadora, e os respondentes foram as mães e também as crianças e adolescentes entrevistados posteriormente. Também foram utilizadas informações dos prontuários para questões mais específicas relacionadas à caracterização do tipo de comprometimento vesical e suas complicações. Empregou-se, ainda, um diário de campo para complementar as informações.

Nos dados relativos à naturalidade, foi constatada que são naturais de São José do Rio Preto, apenas, três crianças; duas são de cidades da região e dois adolescentes são de outros estados (MG e BA). Atualmente, cinco famílias residem em São José do Rio Preto; duas, em cidades da região.

3.2.1 Caracterização das famílias

As sete mães entrevistadas têm idades entre 28 e 37 anos, sendo que quatro têm o 1º grau incompleto e três têm o 2º grau completo. Nenhuma tem profissão e, atualmente, só uma tem ocupação fora do lar e é remunerada, fazendo serviços gerais numa instituição hospitalar; as demais são “do lar” e uma afirma ser vendedora, mas não está trabalhando atualmente.

Cinco pais têm idades entre 28 e 39 anos, sendo que um é falecido e outro não foi citado porque não assumiu a paternidade. Desses cinco pais, apenas um tem o 2º grau completo, os demais têm o 1º grau incompleto. Suas ocupações são: lavrador, soldador, balconista, marceneiro, operador de máquinas, sendo que, apenas, o balconista atua como tal no momento; os restantes estão com outras ocupações como: caminhoneiro, eletricista e empreiteiro de obras. O fato é que são ocupações de baixa renda no mercado de trabalho.

A renda mensal de quatro famílias é entre R\$ 400,00 (quatrocentos reais) a R\$ 500,00 (quinhentos reais), de outras duas famílias é entre R\$ 800,00 (oitocentos reais) a R\$ 1000,00 (um mil reais) e só uma tem renda entre R\$ 3000,00 (três mil reais) a R\$ 4000,00 (quatro mil reais). Apenas três famílias recebem benefício público para o filho portador de bexiga neurogênica de R\$ 240,00 (duzentos e

quarenta reais), uma dessas, também, consegue transporte e cateteres e uma outra família consegue, ainda, transporte e fraldas.

Como observado, os dados referentes às condições sócio-econômicas mostram um grupo de famílias que, além de lidar com as limitações impostas pelas características do filho portador de bexiga neurogênica, têm que lidar com as limitações do mercado de trabalho, uma vez que, à exceção da família G, as demais têm uma renda mensal que justifica o discurso verificado nas entrevistas de que “a maior dificuldade é financeira”.

O nível de escolaridade baixo e ocupações técnicas com baixa remuneração fazem com que esses pais mudem de uma ocupação para outra no afã de se manterem incluídos no mercado de trabalho.

Duas famílias moram em casa cedida; as demais têm casa própria em terreno individual. Duas famílias moram a menos de um ano no endereço atual; as outras variam de 4 a 20 anos. Cinco famílias moram em casas modestas com quatro a sete cômodos; uma família mora em dois cômodos e uma tem uma moradia com dezoito cômodos, sendo cinco banheiros. As outras seis famílias têm um banheiro de uso comum a todos na casa.

Quanto aos eletrodomésticos, todos têm geladeira e ferro de passar roupas; seis famílias têm telefone, liquidificador e máquina de lavar roupas ou tanquinho; cinco famílias têm TV a cores e carro; apenas duas famílias têm TV a cabo, vídeo e forno microondas.

Somente uma família tem alguém doente que mora junto e quem cuida é a entrevistada (mãe A) e sua mãe.

Quanto à religião, uma família é evangélica, as restantes são católicas, sendo que apenas duas participam de grupos vinculados à igreja. As atividades de lazer estão associadas, principalmente, a passeios, em seguida vêm aquelas ligadas ao esporte (quatro citações), assistir televisão e visitas (três citações cada uma) e somente a entrevistada D relata que não há nenhuma atividade de lazer desenvolvida pela família ou algum de seus membros.

O cuidador principal do portador de bexiga neurogênica é a mãe, exceção à entrevista G, pois a escolar vive com uma senhora de sessenta e cinco anos que assumiu tal responsabilidade. Na perspectiva das entrevistadas, as sete mães se qualificam como uma cuidadora calma; também há seis citações de que é carinhosa; quatro que é alegre; duas que é exigente; uma que é firme e uma que é atenciosa e preocupada. Nenhuma se qualificou como nervosa.

Outras pessoas que cuidam do portador de bexiga neurogênica são avós, tias, pai e uma prima, isso, porém ocorre com pouca frequência; três entrevistadas dizem que não têm ninguém que as ajude a cuidar do filho. As pessoas que cuidam algumas vezes da criança têm idades que variam de vinte e oito a setenta e um anos, com grau de escolaridade que varia de analfabeto (avô da criança A) até 3º grau completo (tia da criança E e sobrinha da responsável pela escolar G). Essas pessoas têm ocupação atual “do lar”, aposentados, balconista, ajudante administrativo, advogado e ajudante de eletricista.

Todos os portadores de bexiga neurogênica deste estudo são acompanhados somente pela mãe nos retornos ambulatoriais; apenas um cita que o pai também acompanha. Para chegar ao ambulatório, só dois usam carro próprio; as

demais usam ônibus municipal e intermunicipal e uma utiliza carro de convênio privado.

3.2.2 Caracterização das crianças e adolescentes

Na percepção das mães entrevistadas, as crianças/adolescentes são qualificados, principalmente, como alegres, carinhosos e obedientes, entretanto se contrapõe com o mesmo número de citações que a criança/adolescente é teimoso.

Somente duas crianças/adolescentes não têm irmãos. As idades dos irmãos variam de dois a dezessete anos, assim como o nível de escolaridade vai do maternal ao 2º grau. Todos convivem com os irmãos, exceto a criança do formulário G. Essa mesma criança, também, não convive com os pais biológicos. Apenas duas famílias têm outros familiares morando junto.

Quanto à posição que a criança/adolescente ocupa na família, quatro são o primeiro filho, sendo que dois são filhos únicos; um é o segundo filho; dois são o terceiro filho e também o mais novo. Duas crianças e dois adolescentes freqüentam escola normal; uma criança vai à escola especial e duas ainda não vão à escola, mas também não ficam na creche. As cinco crianças/adolescentes que vão à escola cursam o 1º grau e com exceção da criança D, que vai ao período da manhã, as demais vão à tarde.

Quanto às características físicas, além da bexiga neurogênica, há outras características associadas ao defeito congênito conforme quadro abaixo:

Quadro 1 – Características físicas das crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica

Características físicas	Crianças						
	A	B	C	D	E	F	G
Hidrocefalia		X	X	X		X	
Pé torto congênito	X	X	X	X	X	X	X
Incontinência fecal	X	X	X		X	X	
Incontinência urinária	X	X	X	X	X	X	X
Cifose / escoliose	X						
ADNPM *			X		X		
Nefrectomia	X						
Cega			X				

* ADNPM – Atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor

Obs.: As colunas em destaque são dos jovens que foram entrevistados nesta pesquisa.

Essas características colocam as crianças/adolescentes em evidência em relação aos seus pares, pois mostram diferenças corporais que estão fora do padrão corporal socialmente aceito.

O acompanhamento urológico de três crianças iniciou desde o nascimento. O adolescente B e a escolar G tiveram um início de tratamento e acompanhamento tardio quando foram trazidos de outros estados (BA e MG respectivamente) para avaliação do seu estado de saúde. As crianças C e F também iniciaram acompanhamento urológico tardio, porém não foi questionado o motivo.

Quanto à indicação do cateterismo vesical intermitente, observa-se que para as crianças mais novas, foi indicado assim que se iniciou o acompanhamento urológico, isto é, logo em seguida ao nascimento; para as mais velhas, isso ocorreu de 3 a 5 anos depois do nascimento, coincidindo com o período após 1993/94, quando da organização e estruturação do serviço de atendimento a esse tipo de cliente, na instituição ambulatorial, onde são atendidas. Veja-se quadro abaixo:

Quadro 2 – Tempo de acompanhamento urológico e início do cateterismo vesical intermitente pelas crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.

	A	B	C	D	E	F	G
Idade da criança	14a	13a	10a	1a	3a	10a	11a
Iniciou acompanhamento urológico há:	14a	10a	8a	1a	3a	8a	6a
Iniciou CVI - com: - a partir do ano de:	3a 1994	3a 1993	2a 1995	2m 2002	4m 2000	5a 1997	6a 1997

Quem faz o cateterismo vesical intermitente na criança/adolescente é, com frequência, a mãe, com exceção da mãe B que faz dó algumas vezes porque seu filho assumiu o autocateterismo. A adolescente A e o escolar F, também, fazem o autocateterismo, mas ainda são suas mães que fazem com maior assiduidade.

Quanto aos aspectos facilitadores e dificultadores para o desenvolvimento do cateterismo vesical intermitente as respostas foram agrupadas conforme quadros abaixo:

Quadro 3 – Aspectos facilitadores para o desenvolvimento do cateterismo vesical intermitente pelas mães de crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.

Aspectos facilitadores relativos à:	A	B	C	D	E	F	G
Própria criança (colaboração)		X	X	X			
Posicionamento da criança	X		X	X	X		X
Ambiente escolar		X				X	
Orientações recebidas (mãe)				X			
Disponibilidade materna				X	X		
Disponibilidade de recursos públicos		X		X			

Quadro 4 – Aspectos dificultadores para o desenvolvimento do cateterismo vesical intermitente pelas mães de crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.

Aspectos dificultadores relativos à	A	B	C	D	E	F	G
Própria criança (colaboração)					X	X	X
Ambiente escolar/geral	X	X		X	X		
Problemas físicos da mãe				X			
Condições financeiras						X	
Nenhum			X				

No que se refere aos aspectos facilitadores para o desenvolvimento do cateterismo vesical intermitente, as mães destacaram a posição deitada do filho e, em seguida, a colaboração, ficando o mesmo calmo e quieto.

Quanto aos aspectos dificultadores, destacou-se a dificuldade principalmente nos ambientes fora do lar, e, em seguida, a falta de colaboração, resistência e irritação da criança/adolescente quando não quer fazer o cateterismo vesical intermitente.

Como complicações do cateterismo vesical intermitente, somente duas crianças não tiveram nenhuma; as outras três e os adolescentes apresentaram apenas bacteriúria, consoante com os registros nos respectivos prontuários.

Realizam o autocateterismo só os adolescente A e B e o escolar F, uma criança (C) é cega e tem atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor; duas (D e E) são lactentes e a escolar G se recusa a fazê-lo embora tenha condições cognitivas e motoras para tal.

Os aspectos facilitadores e dificultadores para o desenvolvimento do autocateterismo pelas crianças (F e G) e pelos adolescentes (A e B) foram agrupados conforme quadros abaixo:

Quadro 5 – Aspectos facilitadores para o desenvolvimento do autocateterismo vesical intermitente por crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.

Aspectos facilitadores relativos à:	A	B	F	G
Cognitivo da criança	X	X	X	
Condição motora da criança	X	X		
Insistência materna		X	X	X
Quarto/banheiro individual				X
Independência da criança		X		

Quadro 6 – Aspectos dificultadores para o desenvolvimento do autocateterismo vesical intermitente por crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica.

Aspectos dificultadores relativos à:	A	B	F	G
Localizar meato urinário	X			X
Ambientes externos ao lar	X	X		
Revolta/vergonha	X		X	
Recusa				X

Nos aspectos facilitadores para o autocateterismo, o que mais se destacou foi o fato dessas crianças/adolescentes não terem um comprometimento cognitivo que favoreça aprenderem o cateterismo vesical intermitente, e a insistência materna, no sentido de assumirem e fazerem o autocateterismo.

Já, nos aspectos dificultadores para o autocateterismo, apareceu nas meninas a dificuldade para localizar o meato urinário, justificável pela própria anatomia urogenital feminina. Proporcionalmente, surgiram as dificuldades de realizar o autocateterismo em ambientes externos ao lar, como também por vergonha ou revolta com a situação. A escolar G tem sido a mais resistente, não querendo sequer assumir os cuidados com o material do cateterismo vesical, talvez, por que essa situação lhe trouxe ganhos que ela temia perder se assumir o autocateterismo.

As características dos três portadores de bexiga neurogênica, que fazem o autocateterismo, e as dessa criança que se recusa a fazê-lo serão agora descritas para

que haja uma melhor compreensão da análise dos seus discursos coincidentes nas entrevistas para o presente estudo.

3.2.2.1 Particularidades das crianças e adolescentes entrevistados

Adolescente A

Nasceu em 21/03/1989, está com quatorze anos, cursando a 8ª série do ensino fundamental em escola pública. É alegre, carinhosa, obediente e espontânea, segundo sua mãe. Não tem irmãos. Além da incontinência urinária, tem incontinência fecal/constipação crônica, pé torto e recente nefrectomia direita (feita em março/2003). Anda sem aparelhos. Essas características físicas são decorrentes de agenesia sacral. Faz acompanhamento urológico desde o nascimento.

Nascida no interior do estado de São Paulo, viaja com a mãe 200 quilômetros para receber atendimento especializado em São José do Rio Preto. Foi sujeito em nossa pesquisa anterior, concluída em 1998.

Faz o autocateterismo há sete anos somente em casa. Embora desejasse não fazer o cateterismo vesical, faz porque acredita que é o melhor para ela para não ter infecção ou perder o outro rim. Conta com a mãe para passar o cateter quando fica nervosa, revoltada ou quando o lugar não é favorável para o autocateterismo.

As cicatrizes cirúrgicas a incomodam e quer fazer plástica. Tem grande preocupação com a aparência física, com a curiosidade e o que as colegas pensam.

O cateterismo vesical intermitente interfere nas atividades do seu cotidiano e fica muito nervosa quando erra o meato urinário. Quando se revolta, não

faz o autocateterismo e tem sentimentos negativos em relação aos médicos. Quanto ao ensino do cateterismo vesical intermitente, enfoca a criança, sugerindo envolvê-la em brincadeiras e o uso de um livrinho no qual enfermeira e médicos explicassem, e a criança fosse se acostumando com a idéia.

Adolescente B

Nasceu em 15/05/1990, está com treze anos, cursando a 7ª série do ensino fundamental em escola pública. É obediente, teimoso e ciumento, segundo sua mãe. Tem uma irmã mais nova. Além da incontinência urinária, apresenta hidrocefalia / derivação ventrículo-peritoneal, pé torto, incontinência fecal / constipação crônica e não anda sem equipamentos (bota, tutor, andador, cadeira de rodas). Essas características físicas são decorrentes de mielomeningocele. Iniciaram acompanhamento urológico três anos após o nascimento.

Nascido em Caculé (BA), veio para cidade do interior do estado de São Paulo com a família quando, então, iniciou tratamento, viajando 230 quilômetros para receber atendimento especializado em São José do Rio Preto. Foi sujeito em nossa pesquisa anterior, concluída em 1998.

Faz o autocateterismo há um ano somente em casa. Acredita que o mesmo é bom para cuidar da vida e da sua saúde. A mãe vai à escola fazer o cateterismo nele. Incomoda usar a fralda e o cheiro na roupa, consegue ficar seco nos intervalos do cateterismo, dependendo da atividade física. Já tem pêlos pubianos e desperta a curiosidade dos colegas que ficam fazendo perguntas por que a mãe entra com ele no banheiro masculino, mas ele não responde nada.

Fica irritado, todavia tem o apoio materno. Aprendeu o autocateterismo com a mãe. Quer uma cadeira de rodas motorizada pra poder locomover-se sozinho e ter um computador para brincar e fazer trabalhos da escola.

Escolar F

Nascido em 01/05/1992, está com 11 anos, cursando a 3ª série do ensino fundamental em escola pública. É descrito pela mãe como um menino alegre e teimoso. Tem uma irmã mais nova. Além da incontinência urinária, tem hidrocefalia ventrículo-peritoneal, pé torto e incontinência fecal/constipação crônica. Anda com equipamento (bota e tutor). Essas características são decorrentes de mielomeningocele. Iniciaram acompanhamento urológico dois anos após o nascimento.

Nasceu e sempre viveu em São José do Rio Preto.

Faz o autocateterismo há, aproximadamente, cinco anos somente em casa e aprendeu com a mãe. Segundo sua mãe, ele acha que um dia vai parar de fazê-lo, mas acredita que é o melhor para si. Só não gosta do remédio (oxibutinina) e acha ruim ter que parar de brincar para fazer o cateterismo vesical intermitente. A mãe ajeita tudo e reforça a importância do cateterismo para ele.

Sofre muito com a gozação dos colegas na escola, que lhe deram o apelido de Timboré e perna torta. Isso tem interferido no seu interesse na escola e ele não quer fazer o cateterismo, usar ou trocar as fraldas *“tudo pra ele é difícil”*, diz a mãe. Quer aprender computação e sonha jogar bola no “campo de verdade”.

Escolar G

Nascida em Cascalheira (MG) em 19/04/1992, está com 11 anos, cursando a 4ª série do ensino fundamental em escola pública. Foi trazida para São José do Rio Preto em 1997 pela patroa de seus pais para tratamento de saúde, quando iniciou acompanhamento urológico após constatação de bexiga neurogênica. Seus pais, separados, tiveram dificuldades para manter o acompanhamento necessário; voltaram para MG e a deixaram na casa da patroa. A senhora Maria assumiu o papel de mãe e, desde então, tem passado por todas as esperanças, limitações e frustrações que as mães biológicas de portadores de bexiga neurogênica vivenciam. Por isso, em nossa análise, ela será citada como mãe.

Apesar de possuir um nível sócio-econômico que a diferencia muito das outras mães que enfrentam sérias dificuldades econômicas, essa senhora vivencia, no seu cotidiano junto com sua família e essa menina, a experiência do cateterismo vesical intermitente e também, por esse motivo foi considerada em nosso estudo.

Essa escolar é descrita pela “mãe”, como alegre, carinhosa e obediente. Tem um irmão mais velho e três mais novos que ela, porém não convive com os mesmos que moram em Minas Gerais.

Além da incontinência urinária, tem pé torto e precisa de bota e tutor para locomover-se. Essas características são decorrentes de mielomeningocele.

Iniciou treinamento para o autocateterismo em 1999, mas se mantém resistente para assumi-lo até os dias atuais. Acredita que o cateterismo é o melhor para ela, no entanto preferia não ter que fazer. Tem pavor que colegas descubram e não faz o cateterismo na escola. Fica nervosa e tem medo de errar o meato urinário, não quer nem pensar o problema que é ou se dói. Tem medo, mas deseja aprender o

autocateterismo para cuidar da sua saúde. Ela se diz feliz, e que aqui tem tudo de bom: a família, muitas amigas e a senhora Maria, que cuida dela, e que não quer voltar para lá (MG). Ela pinta telas a óleo.

3.3 Coleta de dados

Foi prevista e realizada uma visita domiciliar aos sujeitos da pesquisa numa tentativa de maior aproximação da pesquisadora com a realidade do cotidiano desses atores sociais.

Portanto, para o trabalho de campo foram utilizados um formulário com questões semi-estruturadas, os prontuários das crianças/adolescentes, as técnicas de entrevista e observação participante.

Na análise das entrevistas, privilegiaram-se as Representações Sociais, enquanto categoria analítica, no sentido de melhor compreender a experiência do cuidar da vida, a saber, embasado nas Representações Sociais buscou-se descrever, compreender e explicar o fenômeno do cuidar/cuidado, a partir da experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães, incluindo-se, nessa busca, a compreensão dos fatores determinantes do sucesso ou insucesso para o autocateterismo pelas crianças e adolescentes.

A entrevista em pesquisa concorde com vários autores citados em Minayo (1996), é uma conversa entre um entrevistador que tem por objetivo recolher

informações pertinentes a um objeto de pesquisa com vistas a um objetivo. A entrevista pode conter dados objetivos e subjetivos.

Nesta pesquisa, os dados objetivos (anexo A - formulário) referem-se à caracterização sócio-econômica-cultural dos atores sociais; e os dados subjetivos referem-se a um nível mais profundo da realidade expressa nas atitudes, valores e opiniões dos entrevistados. O instrumento para a coleta dos dados objetivos, além de conter informações fornecidas pelos atores sociais deste estudo, contém informações retiradas dos prontuários das crianças e adolescentes.

Consoante Quivy & Campenhoudt (1998), o método da entrevista é especialmente adequado aos seguintes objetivos:

“a análise do sentido que os actores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se vêem confrontados: os seus sistemas de valores, as suas referências normativas, as suas interpretações de situações conflituosas ou não, as leituras que fazem das próprias experiências, etc.

- a análise de um problema específico: os dados do problema, os pontos de vista presentes, o que está em jogo, os sistemas de relações, o funcionamento de uma organização, etc.

- a reconstituição de um processo de acção, de experiências ou de acontecimentos do passado” (Quivy & Campenhoudt, 1998, p.193).

A entrevista gera uma situação de interação, e, portanto, está sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na sociedade, por isso deve ser incorporada a seu contexto, o que justifica vir acompanhada e complementada pela observação que deve ser participante, conforme alega Minayo (1996). Desta forma, segundo a referida autora, além da fala mais ou menos dirigida, apreendem-se as relações, as práticas, os gestos e cumplicidades e a fala informal sobre o dia-a-dia.

Com base nessas colocações, foi elaborado um roteiro (anexo B) que orientou as entrevistas de forma que a pesquisadora encontrasse luz para as suas indagações, no sentido de alcançar o objetivo proposto para a pesquisa. Esse roteiro está centrado na experiência do cateterismo vesical intermitente e permitiu aos entrevistados (crianças, adolescentes e mães) responderem de acordo com seu quadro de referência. É preciso esclarecer que juntamente com a entrevista, associou-se a observação que, nesta pesquisa, trata-se de uma estratégia no conjunto da investigação, apoiada na análise visual para que se compreenda a realidade.

Optou-se pela observação participante em que o observador assume um dos quatro papéis descritos por Gold apud Cicourel (1990) que são: participante total, participante-como-observador, observador-como-participante e observador total. Neste estudo, decidiu-se pelo papel de observador-como-participante que é indicado para estudos em que se usa entrevista numa só visita, uma vez que não é possível ao pesquisador participar na vida do grupo, porém é possível observar, durante os retornos ambulatoriais, ou mesmo, numa visita domiciliar, o não verbal e aquilo que ele revela, tentando desvelar a lógica social e cultural do grupo estudado de maneira mais clara possível.

A observação é um método particularmente adequado para os seguintes objetivos:

*“- análise do não verbal e daquilo que ele revela: as condutas instituídas e os códigos de comportamento, a relação com o corpo, os modos de vida e os traços culturais, a organização espacial e dos grupos e da sociedade, etc.
- mais especificamente, os métodos de observação de caráter não experimental são adequados ao estudo dos acontecimentos tal como se produzem e podem, portanto, ser úteis para completar outros métodos de análise do processo de ação e de transformação social (Quivy & Campenhoudt, 1998, p.198-9).*

Os dados objetivos, referentes às características sócio-econômico-culturais, foram coletados a partir de dados do próprio prontuário da criança ou adolescente e com informações das mães, de forma a compor um cenário de análise.

Já os dados subjetivos foram coletados a partir das entrevistas que foram gravadas no domicílio do entrevistado, uma vez que deveriam revelar um nível mais profundo da realidade desses atores sociais.

As observações-como-participante foram registradas em um diário de campo.

Partindo das considerações expostas, pretendeu-se, neste trabalho, iniciar do senso comum, porém, baseado na crítica, ultrapassá-lo, buscando uma aproximação da realidade social mais ampla com o máximo de objetividade e o mínimo de ‘vieses’.

3.4 Fatores éticos

É importante esclarecer que a operacionalização de todo o procedimento metodológico descrito foi precedida de uma apreciação do projeto desta pesquisa pelo Comitê de Ética (anexo C) e, após aprovação do mesmo, foi obtido o consentimento livre-esclarecido dos entrevistados (anexo D), deixando claro, ainda, que tal consentimento para as crianças e adolescentes participantes foi assinado pelo responsável legal e por eles também.

3.5 Análise dos dados

O princípio que orientou a discussão foi a perspectiva hermenêutica dialética que possibilita o confronto de diferentes posicionamentos na interpretação dos dados. A escolha dessa perspectiva recaiu no fato de que: a) no processo de conhecimento não há consenso e não há ponto de chegada; b) a hermenêutica dialética é proposta por Habermas (1987) no seu diálogo com Gadamer como uma metodologia de abordagem da comunicação, indicando um caminho do pensamento; c) consoante Minayo (1996, p. 231), o método hermenêutico dialético é apresentado como *“o mais capaz de dar conta de uma interpretação aproximada da realidade. Este método coloca a fala em seu contexto para entendê-la a partir do seu interior e no campo da especificidade histórica e totalizante que é produzida”*.

Para interpretar os dados coletados na perspectiva descrita, utilizou-se a operacionalização proposta por Minayo (1996), que consta dos seguintes passos:

- **Ordenação dos dados:** engloba as entrevistas, material de observação e de documentos, sendo esses mapeados horizontalmente desde a transcrição de fitas-cassete e releitura do material até a organização dos relatos e dos dados de observação numa determinada ordem.
- **Classificação dos dados:** a começar do material recolhido se procedeu a uma leitura exaustiva e repetida dos textos, tendo presente o embasamento teórico do objeto investigado e dos pressupostos ou hipóteses da pesquisadora, identificando-se a partir das falas e das observações sobre a experiência do cateterismo vesical intermitente das crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e mães, as

estruturas relevantes, as idéias centrais que tentam transmitir e os momentos chaves de sua existência.

Nessa etapa, foi feita uma leitura transversal e foram estabelecidas as categorias empíricas que, confrontadas com o referencial teórico, levaram a pesquisadora a busca das relações dialéticas entre ambas:

“Os critérios de classificação em primeira instância podem ser tanto variáveis empíricas como variáveis teóricas já construídas pelo pesquisador. Geralmente a interação de ambos os critérios permite ao analista o aprofundamento do conteúdo das mensagens” (Minayo, 1996, p.236).

Análise final: as duas etapas anteriores proporcionaram uma inflexão sobre o material empírico que é o ponto de partida e de chegada da interpretação, devendo dirigir-se para uma vinculação estratégica com a realidade. As questões da pesquisa foram, então, respondidas com base em seus objetivos.

O produto final das etapas de pesquisa é o concreto pensado, no entanto esse produto é, sempre, provisório e não se esgota.

Concordando com Minayo (1996), a interpretação dos dados deverá, além de superar as dicotomias objetividade / subjetividade, exterioridade / interioridade, análise e síntese, revelar que o produto da pesquisa é um momento da práxis do pesquisador.

Assim, ao elaborar e executar o presente projeto de pesquisa almejou-se, valendo-se de um aprofundamento na pesquisa qualitativa, ampliar o saber a partir da máxima amplitude na descrição, esclarecimento e compreensão do cuidar/cuidado por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães, saindo do plano empírico e chegando ao contexto em que se insere o objeto de estudo, ou

melhor, a experiência do cateterismo vesical intermitente realizado por essas crianças, adolescentes e mães.

Capítulo 4

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Situando-se a faixa etária das crianças e adolescentes entrevistados entre os onze e quatorze anos e levando-se em consideração que apesar das suas limitações motoras têm um desenvolvimento neuro-psico-social congruente com sua faixa etária conforme evidenciado por suas evoluções escolares e pelas entrevistas desse estudo, surge a necessidade de situá-los no contexto em que se inserem.

Esses jovens atores sociais encontram-se numa fase importante de suas vidas, uma fase caracterizada por intensas modificações físicas, denominada puberdade, que capacita o ser humano à atividade sexual e à reprodução, que é igualmente vivida por todos os jovens e iniciando-se, em média, por volta dos treze anos de idade (nas meninas ocorre mais cedo).

Essa fase também se caracteriza por modificações psicológicas, sociais e econômicas, denominada adolescência e que é experienciada de maneira pessoal e única, sendo essa vivência determinada pelo contexto sócio-cultural e econômico no qual está inserido esse jovem. O ponto crucial dessa fase de transição da infância para a idade adulta é a construção de uma identidade própria, em que aspectos relacionados ao corpo e a sexualidade emergem de forma intensa.

De acordo com a Organização Panamericana de Saúde e a Organização Mundial de Saúde, apud Ramos et al. (2001), a adolescência constitui um processo fundamentalmente biológico de vivências orgânicas no qual se aceleram o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade. Abrange a pré-adolescência (faixa etária de 10 a 14 anos) e a adolescência propriamente dita (dos 15 aos 19 anos).

Para Vitiello (2000, p.25), *“a adolescência, como fase bem marcada de transição entre a infância e a idade adulta, já surgiu e desapareceu várias vezes na*

história da humanidade”. Esse autor também observa que essa fase se prolonga ou se retrai de acordo com os períodos históricos, isto é, a maturação psico-social torna-se acelerada em condições de vida adversa, levando o jovem a adquirir características adultas mais precocemente, assim como pode prolongar-se essa maturação quando um grupo social atinge um elevado bem-estar material e também, que esse mesmo processo pode ser observado em uma única época histórica, dependendo do segmento social considerado. Ainda concorde com Vitiello (2000, p.27), “*o jovem convive num mundo, numa época e num meio social que é compartilhado com crianças e com adultos. É importante por isso, que tenhamos uma visão geral do mundo atual*”.

O autor em questão contemporiza várias frentes como manifestações de um final de século em situação de crise como: a instabilidade social, a degradação do meio ambiente, a rapidez das conquistas tecnológicas e outros aspectos como: modos, vestuários, teorias filosóficas ou científicas ou, até mesmo, modelos de comportamento que também são tão rápidos que provocam no homem comum uma sensação de transitoriedade extrema. Um acelerado processo de urbanização, mudando o estilo de vida das pessoas que têm cada vez mais conhecidos e menos amigos. As grandes famílias, passando à família nuclear (pai / mãe e um ou dois filhos), que pouco se vêem no dia-a-dia, abolindo quase que completamente a transmissão de conhecimento, tradições e costumes entre as gerações. Afora isso, os meios de comunicação, igualmente, como um importante fator modificador da sociedade. Ou melhor, são fatores que contribuem para uma nova forma de viver das pessoas e, conseqüentemente, dos adolescentes, frutos de um meio que nem sequer contribuíram para estabelecer.

O conceito de adolescência, tal como a concebemos atualmente, data do século XVIII. As profundas mudanças sociais, com o surgimento do capitalismo e das escolas para a formação do cidadão, levaram à separação entre crianças de diferentes idades, despontando, então, na Europa, no referido século, a noção de adolescência (Reis & Zioni, 1993).

Terminada essa breve contextualização, discute-se, a partir deste momento, as falas dessas crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica.

Esclarecemos que será denominado menino ou menina quando estivermos nos referindo ao gênero masculino ou feminino respectivamente. De criança, quando nos referirmos aos pré-adolescentes com onze anos; adolescentes, o menino e a menina de treze e quatorze anos respectivamente; jovens quando nos referirmos a todos.

4.1 As categorias empíricas

O material apresentado a seguir é resultado de uma síntese ordenada e classificatória dos dados coletados que, confrontados com o referencial teórico, permitiram um aprofundamento do conteúdo das falas dos atores sociais deste estudo. As categorias empíricas que surgiram nessa classificação estão ancoradas em representações socialmente construídas.

Assim, a discussão foi esmiuçada detalhadamente a partir das categorias empíricas “CVI* – corpo e sexualidade em evidência” e “CVI – conformação e relutância” que emergiram da categorização dos dados coletados nas entrevistas com

* CVI se refere a cateterismo vesical intermitente

os jovens. Da organização e classificação das falas das mães revelaram-se as seguintes categorias empíricas: “A responsabilização materna”, “A agenda da vida”, “O enfrentamento” e “A acomodação/compartilha”.

As categorias que emergiram das falas das crianças e adolescentes revelaram questões comuns no desenvolvimento de qualquer jovem, quer dizer, as questões relacionadas ao corpo e à sexualidade. Porém, os jovens deste estudo têm uma experiência que não é comum a todos os jovens: o CVI a cada três ou quatro horas, determinando uma forma de ser e de viver peculiar a essas crianças, adolescentes e suas mães.

As categorias que emergiram das falas das mães revelaram, a princípio, uma queixa; depois, o reconhecimento de alguma forma de ajuda e, finalmente, uma acomodação com a realidade do seu cotidiano, que foram analisadas a partir da experiência de viver com um filho portador de bexiga neurogênica e que precisa fazer CVI a intervalos regulares diários, isto é, nos conduzimos por uma análise cuidadosa da realidade do mundo cotidiano desses atores sociais.

4.1.1 As categorias empíricas das crianças e dos adolescentes

As categorias empíricas aqui discutidas derivaram, principalmente, da perspectiva das mães quanto à experiência do CVI por seus filhos. Destacamos que os adolescentes responderam com menos dificuldades ao roteiro que norteou as entrevistas e que as crianças em vários momentos tiveram ajuda de suas mães.

4.1.1.1 “CVI - corpo e sexualidade em evidência”

Evidenciou-se, na perspectiva das mães e da adolescente, a preocupação, principalmente na escola, com o que os colegas pensam sobre eles:

“Tem assim, sei lá o que as meninas pensam” (adolescente A).

“Ele tinha vergonha dos amiguinhos” (mãe F sobre o filho).

“Ela pedia pra escondê. Tem pavor que colegas descubram” (mãe G sobre a filha).

Apenas o adolescente faz o CVI na escola, despertando a curiosidade dos estudantes e uma situação no mínimo “constrangedora”, conforme já citado pela mãe. Embora ela tenha a chave do banheiro (cedida pela diretoria da escola) para fazer o CVI num ambiente mais privativo, ela entra com o filho no banheiro dos homens. Para proteger-se da curiosidade, o adolescente não responde às perguntas dos colegas:

“... o André já sabe, também ele não responde nada para ninguém, se eles pergunta ele fica quieto, também não responde...” (mãe B sobre o filho).

Os outros três jovens preferem não fazer o CVI enquanto estão na escola, ficando, assim, cinco ou seis horas sem fazê-lo, e isso considerando que o fazem antes de ir e logo após retornarem:

“Prefiro não fazer na escola, os colegas fica muito curioso” (criança A).

“Não quer saber disso na escolinha” (mãe F sobre o filho).

“As crianças começaram a desconfiar e ela não quis mais fazer na escola” (mãe G sobre a filha).

Nos dados coletados com o formulário A, quanto à relação dos fatores dificultadores no desenvolvimento das atividades na escola/creche, ficou em evidência um aspecto individual da criança/adolescente que é o “pavor/vergonha” dos colegas descobrirem que são portadores da deficiência miccional. Como fatores externos são citados: preconceito; frustração e sentimento de culpa da mãe; profissional de saúde pouco atencioso na escola especial e, ainda escola grande, com muitos alunos e banheiro difícil, atrasando o retorno à aula, após o CVI. No mesmo formulário, em relação aos fatores facilitadores no desenvolvimento das atividades na escola/creche foram citados aspectos individuais da criança como: facilidade para aprender e a criança estar se interessando mais, contudo citou-se mais os fatores externos como, por exemplo, banheiro reservado na escola para o portador de bexiga neurogênica trocar a fralda ou fazer o CVI.

A preocupação e até pavor que os colegas descubram está relacionada a um corpo que é diferente dos outros meninos / meninas, tanto no aspecto físico, já que todos têm comprometimento motor de membros inferiores, necessitando do uso de algum equipamento ortopédico (bota, tutor, cadeira de rodas) para auxiliar na locomoção, bem como têm uma alteração fisiológica importante, relacionada ao comprometimento neurológico que é a bexiga e o intestino neurogênicos que as obriga a usarem fraldas, além de exalarem odor urêmico quando não conseguem manter-se secos nos intervalos do cateterismo. Aliás, pelo tempo que ficam sem fazer o CVI na escola, certamente, apresentarão diurese e terão que, no mínimo, trocar a fralda na escola.

Quanto ao aspecto físico, ainda, a adolescente manifesta uma preocupação com as marcas deixadas pelas várias cirurgias a que já foi submetida:

“...eu acho assim, sabe pra nadá fica essas marca ... pôr um biquíni, fica mostrando as marca, acho feio” (adolescente A).

Os outros atores sociais também têm cicatrizes cirúrgicas, porém, por ela ser adolescente e do sexo feminino, essa preocupação é uma manifestação esperada e não deve ser ignorada. A tecnologia médica pode solucionar de forma bem satisfatória tal problema, o que até agora não é possível quanto à lesão neurológica do tubo neural com suas conseqüências (bexiga e intestinos neurogênicos e marcha comprometida).

Essa preocupação com o corpo já é intensamente vivenciada pelo adolescente que precisa reorganizar sua imagem corporal, pois seu corpo muda rapidamente e ele nem tem mais o corpo de criança, mas também não possui as formas adultas propriamente ditas.

As mudanças vivenciadas no corpo relacionam-se a um rápido crescimento estatural. As mudanças hormonais acompanham essas alterações corporais, provocando, no adolescente, labilidade de humor; o movimento fica “desengonçado” com o crescimento díspar e ele vivencia sentimentos de vergonha ou orgulho que interferem na sua auto-imagem e, por conseguinte, na sua auto-estima.

Entretanto, a situação das crianças e dos adolescentes portadores de bexiga neurogênica não só os coloca em evidência e desperta a curiosidade, como leva os colegas a “tirar sarro”, dar apelidos e fazer comentários que afrontam o portador de bexiga neurogênica:

“Os moleque tira sarro. Fala ‘perna torta’ e outras que ofende ... ele até apelido de Timboré ele arrumo na escola” (mãe F sobre o filho).

A reação desses, então, é de vergonha, irritação, pavor e negação:

“Quando fico nervosa, fico até dois dias sem fazer o cateterismo” (adolescente A).

“num tá querendo saí com a fralda” (mãe B sobre o filho).

“... não qué sabê de levá as fralda pra escola. Falam que ele cheira xixi. Não qué sabê de trocá, nem deu í lá trocá... Ele não qué admiti que tem que trocá as fralda” (mãe F sobre o filho).

“é eu fico meio brava” (criança G).

Na adolescência dita “normal”, a elaboração das perdas referentes ao mundo infantil e à construção de uma nova identidade mais independente e que avance no mundo dos adultos geram angústia e, em resposta a ela, são acionadas defesas como negação, onipotência e a racionalização:

“A negação é uma recusa, uma resistência em aceitar a realidade, muitas vezes diferente daquilo que o adolescente deseja. A onipotência se traduz em achar que pode dar conta de tudo, superestimar suas forças e capacidades reais, não enxergar os limites de suas possibilidades de realização. Enquanto resposta para o descontrole das mudanças que vive em seu corpo, surge a tentativa de controlar outras realidades fora de si. Os desejos ou projetos não alcançados são objeto de racionalização. Explica o mundo por teorias próprias, e tudo é questionado. Quanto maiores as dificuldades e menor a capacidade de realização, maior a tendência à racionalização. Isto é acentuado num meio social que não ajude na realização de seus projetos” (Suplicy et al., 2000, p. 31).

Para racionalizar, o adolescente precisa pensar e se isola (trancando-se no banheiro ou ficando no ‘mundo da lua’), buscando reunir e ordenar os novos fatos de sua vida. A resposta do mundo externo poderá facilitar ou dificultar o seu crescimento de forma decisiva. O jovem busca o corpo, socialmente, aceitável e funcionante (normal); mas o que temos são crianças e adolescentes que, além de ter que lidar com as diferenças que são comuns a seus pares e aos quais procurariam

para compartilhar seus anseios e dúvidas, estão às voltas com diferenças percebidas e apontadas por seus colegas de forma pejorativa.

Destacamos que, em nosso estudo anterior Furlan (1998), as crianças enfrentavam situação semelhante descrita por eles como “num é justo” porque carregada de significado cultural, histórico e social de dominação do corpo. Cinco anos se passaram, as crianças cresceram, duas delas estão na pesquisa atual, agora adolescentes, e o que se percebe é a forte permanência desse aspecto na realidade do cotidiano dessas crianças e adolescentes.

À criança e adolescente portador de bexiga neurogênica são apontadas as suas diferenças pelos próprios pares, então, a forma que encontram para sentirem-se pertencentes ao grupo é negando a sua realidade ou escondendo-a já que não podem dominar o corpo que os exclui.

A reflexão sobre esse fenômeno remete-nos ao processo histórico-cultural de utilização do corpo pelo homem. Historicamente, o perfil corporal do homem é definido de acordo com os valores, as exigências e os interesses de projetos elaborados pela classe dominante, sustentados por valores socioculturais, legitimando projetos econômicos e políticos (Santin apud Siebert, 1995).

De elemento de glorificação e de interesse do Estado na Antiguidade Clássica, passando na Idade Média pelo desprestígio em oposição à alma (influenciado pelos preceitos religiosos que favoreciam o domínio dos senhores feudais) ao século XVIII, que paulatinamente sujeita o corpo a ser pensado “*como objeto técnico instrumental que opera com base em códigos genéticos, como um autômato que, por meio de operações e cálculos, torna-se previsível e controlável e que, por isso mesmo, tem como modelo a máquina*”. (Siebert, 1995, p.19).

Segundo esse mesmo autor, o século que marcou o início da industrialização trouxe à tona a preocupação com a saúde, mediante a ameaça que isso poderia representar na deterioração da força de trabalho. Nesse mesmo século XVIII, o corpo passou a ser pesquisado num contexto médico-científico que o reduziu à existência biológica. Para o autor:

“Esse modelo de pensamento produz teorias que justificam as desigualdades sociais pela via dos determinantes biológicos, ou seja, as situações são consideradas ‘naturais’, invariáveis e independentes da ação humana, justificando as desigualdades sociais”(Siebert, 1995, p.22).

No pensamento ocidental, se estabelece a diferença entre corpo e alma e o domínio dessa sobre o corpo sob influência de um aparato legado pela educação científica, autoritária, religiosa, familiar, *“que ensinou qual a forma correta de agir para que se possa ser aceito pela sociedade”*. (Siebert, 1995, p.22).

A ciência estabeleceu as normas sobre o corpo sem considerar a sua contextualização, criando-se novas dificuldades de compreendê-lo. Foi valorizado o corpo saudável, harmonioso e dentro do universo padrão exigido pela sociedade, isto é, no senso comum, capaz de produzir. No entanto, a criança e o adolescente portador de bexiga neurogênica não apresenta o padrão corporal do senso comum e por isso mesmo passa a sofrer o preconceito pela sua desigualdade, pelas suas limitações físicas que aos olhos da sociedade e dele próprio implicará negativamente na sua capacidade de produzir. Por mais que ele negue ou tente esconder a sua realidade, ela é, continuamente, reafirmada na interação dele com os outros, quer dizer, com base em Berger & Luckmann (2002, p.199), assim *“de modo considerável, todos os outros – ou pelo menos a maior parte – encontrados pelo indivíduo na vida cotidiana servem para reafirmar sua realidade subjetiva”*.

Sendo assim, ir à escola pode tornar-se penoso, e aí entra em cena a mãe, dando apoio e até incentivando uma reação mais agressiva, nesse sentido, reafirmando, mais uma vez, a sua realidade:

“se não qué xingá, então vai lá e chama a diretora, explica pra diretora” (mãe F sobre o filho).

Essa mesma criança, segundo a mãe, já melhorou o interesse pela escola após um acompanhamento psicológico *“depois de í na psicóloga é que começô a se interessá”* (mãe F sobre o filho).

O profissional da saúde, também, é um legitimador da realidade dessas crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica, os quais, além dessa preocupação com a auto imagem diferente dos seus pares, ainda vêm-se às voltas com a interferência do CVI no seu autoconceito. Criança gosta de brincar, adolescente gosta de estar em grupos e essas atividades precisam ser interrompidas a cada três horas, deixando-os descontentes porque se constitui em mais um fato confirmador da sua realidade:

“Não ando de bicicleta... não ando muito... assim, num fico pulando... fico mais sentada vendo as menina andando, pulando” (...) *“Ah, eu tô com minhas colega assim, mais um negócio pra mim fazê, sei lá...”* (adolescente A).

“O negócio dele é brincá... ele não quer fazer” (mãe F sobre o filho).

“Quando eu tô deitada que eu tô com sono, nervosa às vezes...Ah! Eu falo que é chato, que é ruim, que tá demorando...” (criança G).

Destaca-se, concorde com Ramos (2001), que apesar do forte componente físico-corporal presente nas transformações próprias da adolescência, ela se dá nos processos produzidos no âmbito das sociedades, definindo-se e modificando-se na

interação com componentes econômicos, institucionais, político-éticos, culturais, físico ambientais que dão contorno à subjetividade humana e, portanto, a criança e o adolescente portador de bexiga neurogênica e outras alterações físicas, não têm uma defesa subjetiva contra a identidade estigmatizada que lhe é atribuída socialmente, tornando-se, ainda, mais angustiante a realidade do seu cotidiano durante a sua passagem da infância para a idade adulta.

As mudanças vivenciadas por esses jovens relacionam-se, além do crescimento estatural, com as alterações sexuais. Nas meninas, segundo Zagury (1999) e Vittielo (2000), ocorre a telarca (crescimento das mamas), alargamento dos quadris e aparecimento dos pêlos púbicos e axilares, culminando com a menstruação, por volta dos doze anos. Nos meninos, desenvolvem-se os testículos e o escroto, seguido do aumento de pêlos no corpo, principalmente nas regiões púbica e axilar. Por volta dos quatorze anos, há o crescimento do pênis e a primeira ejaculação, estes precedidos do “estirão de crescimento”. Pode haver uma variação em relação à idade em que essas mudanças ocorrem em ambos os sexos, mas, em média, evidenciam-se por volta dos treze anos.

A experiência do CVI revela, neste estudo, a importância e significado da sexualidade na realidade do cotidiano desses atores sociais, principalmente, na perspectiva das meninas e das mães. Há uma preocupação das meninas quanto a introduzir o cateter no meato vaginal e isso para elas é problema, faz com que fiquem irritadas e sequer querem pensar nas consequências, de acordo com suas falas:

“Só fico nervosa assim, vô pra passá eu erro o burquinho... Que eu erro o lugar assim, aí eu acho ruim...” (adolescente A).

“...assim, as mão fica tremendo um pouco sabe. Aí fico com medo de treme e erra...Aí vai que enfia no buraco errado

né... Ah dá problema né... Eu heim, vai que... vai que dói... nem pensá” (criança G).

Discutindo o aspecto da sexualidade, partimos da questão da virgindade dessas meninas, reforçado pelo tabu que, ainda, existe sobre o “fenômeno da virgindade” embora tanta liberação sexual do momento histórico em que vivemos.

Zagury (1999), em pesquisa com adolescentes, identificou, em um dado momento, que os rapazes consideram a virgindade um aspecto irrelevante para escolher uma esposa em 45% dos entrevistados. Ela destaca ainda que, fazendo uma comparação entre as classes sociais, os jovens que trabalham e os que não trabalham e os que moram nas capitais e no interior, não houve diferença significativa, mostrando que esse tema é um valor em queda acentuada entre os jovens. No entanto, essa questão foi abordada, apenas, com adolescentes do sexo masculino; não houve aprofundamento sobre o tema, e o estudo revela menos de 50% dos entrevistados com essa opinião, mesmo porque essa não era a questão central do estudo da referida autora.

Lopes (1993b), discutindo a iniciação sexual dos adolescentes, aponta como um dos medos da primeira vez das meninas não ser mais virgem. Nesse autor, também não encontramos um aprofundamento sobre o tema, porém vai se confirmando que, apesar da tão falada revolução sexual dos tempos modernos, ainda há um forte componente histórico-cultural, determinando a conduta social quanto a esses aspectos do comportamento humano. Mas onde se encontra o início de tão forte permanência sócio-cultural?

Trindade & Bruns (1999), analisando os aspectos sócio-históricos e culturais que envolvem a história da paternidade, destacam que, sendo a primeira

organização social matrilinear, a liberdade sexual existia para homens e para mulheres, sendo o sexo considerado algo sagrado e a virgindade não valorizada.

Na pré-história, a mulher era cultuada por estar vinculada à fertilidade. A sexualidade ocorria de forma coletiva, entretanto foi ocorrendo uma tomada de consciência da participação do homem na procriação, e iniciaram-se formas rudimentares de organização social e familiar na qual o poder e a autoridade masculina foram crescendo.

Aos poucos, foi se estabelecendo a patrilinearidade que se consolida lentamente no Neolítico com a ocorrência de guerras e a escravização de povos. *“Nesse contexto, o homem aparece como chefe de família, com poder sobre os grupos sociais e também como apropriador das mulheres. A posse do solo passa a ser privada, surgindo a transmissão de heranças de pai para filho”* (Engels apud Trindade e Bruns, 1999, p.6).

A liberdade sexual foi abolida para as mulheres, sendo a virgindade feminina e a monogamia garantia de legitimidade dos filhos, o que ocorre em muitas culturas nos dias de hoje.

É nesse momento histórico, portanto, que surge a valorização da virgindade, reforçada fortemente, mais tarde, pela Igreja Católica que pregava a virgindade até o casamento e que tanto influencia a vida das pessoas até hoje.

O fato é que a virgindade surge como um dos elementos que asseguram o patrimônio familiar e, de certa forma, disciplinador da sexualidade feminina pelo homem.

Outro fato é que ainda há o pensamento que as moças ‘direitas’ deveriam manter a virgindade até o casamento ou no máximo no tardio período de noivado, não obstante isso venha decrescendo quanto à sua valorização entre os jovens.

Segundo Vitiello (2000), os jovens de hoje criaram o ‘ficar’, um contrato informal em que está implícita a não existência de um compromisso maior em que, sem maiores complicações, fazem um aprendizado afetivo e sexual que é de extrema importância para sua maturação psico-sexual. O mais comum no ‘ficar’ é a companhia com ou sem troca de carícias, sendo que o ato sexual não é o mais comum. O que o jovem na verdade procura é definir a sua identidade sexual e o espaço social de homem ou mulher, expressando essa identidade.

Aos jovens do sexo masculino cabe uma carga histórica e cultural de desempenho sexual; e ao sexo feminino, a sensualidade. A esse respeito Lopes (1993a) descreve a sexualidade masculina como mais focalizada (genital), cabendo ao homem um papel mais ativo e objetivo numa atitude básica de conquista e poder. Quanto à sexualidade feminina ele a descreve como mais difusa, sendo a mulher mais passiva e espiritual, numa atitude básica de trocas e entrega.

A sexualidade se aprende desde a infância quando a menina é incentivada a ficar bonita, vestindo-se de forma atraente e comportando-se de maneira sedutora, porém é desestimulada de qualquer iniciativa e atividade sexual. Já o menino é incentivado a mostrar seus órgãos genitais, a ser mais ousado, sexualmente agressivo e determinado, sendo a sua curiosidade sexual mais tolerada.

Conforme Lopes (1993a, p.12), “*os papéis sexuais assim estabelecidos determinam a dupla moral, ou seja, um padrão de comportamento para cada sexo, além de um duplo padrão de expressão sexual*”.

Mas o que as crianças e os adolescentes deste estudo têm de real? Além das preocupações inerentes à aquisição de um comportamento sexual que deverão assumir, o real do seu cotidiano é a manipulação diária a períodos regulares, exatamente dos seus órgãos genitais para fazer o CVI. O que isso pode significar para eles, principalmente, quanto ao seu futuro desempenho sexual?

De acordo com Vitiello (2000), admitimos que a sexualidade se desenvolve desde o início da vida, acompanhando o desenvolvimento geral de cada um e também Melo (1999) concorda que a sexualidade *“é parte do comportamento humano que ultrapassa o biológico, sendo predominantemente cultural”* (p.13).

Procurando uma compreensão sem, no entanto, ter a pretensão de responder ao último questionamento, buscamos elementos em Vitiello (2000) que fundamentando-se em Freud, frisa que, na primeira infância, ocorrem manifestações precoces da sexualidade que não são reprimidas pelos adultos porque *“a sociedade desconhece o exercício da sexualidade não genitalizada”* (p.33). O recém-nascido sente prazer ao ser amamentado, pois se encontra na fase oral do seu desenvolvimento e à medida que o seu sistema nervoso vai amadurecendo e a criança vai gradualmente adquirindo coordenação motora, vai descobrindo o seu corpo e os prazeres que lhe proporciona:

“O momento do desenvolvimento da sexualidade que compreende o conhecimento dos órgãos sexuais, coincidido com a retirada das fraldas, sofre importante interferência da educação repressora. A família se encarrega de comunicar à criança todo o pecado que há nesta parte do corpo, bem como que o prazer advindo desta região não é aceito pelos adultos. O reforço é dado pela vergonha que o adulto demonstra em relação aos seus próprios órgãos genitais. O desenvolvimento da sexualidade tem como fase seguinte o descobrimento do controle dos esfíncteres. Nessa fase é novamente exercida a repressão através da demonstração de nojo e desagrado às fezes e à urina. As

regras sociais vigentes para as funções fisiológicas de evacuar e urinar são rigorosas sendo intolerável qualquer transgressão.” (Vitiello, 2000, p.33.)

Porém as crianças e adolescentes, deste estudo, permanecem usando fraldas porque não lhes é possível um controle dos esfíncteres devido às seqüelas da lesão medular. Seus pais, os adultos que vivem as regras sociais que intoleram a transgressão quanto aos atos de evacuar e urinar têm que, além de admitir esse fato no seu filho, superar o nojo e desagrado às fezes e à urina e, principalmente, o constrangimento em estar tocando e manipulando a região genital de seus filhos para higienização e introdução do cateter para o esvaziamento vesical, quando não é necessária a manipulação anal para esvaziamento das fezes retidas na ampola retal. Os jovens precisam da mesma superação para realizar o autocateterismo.

Embora, na prática ambulatorial, a preocupação com as eliminações intestinais seja manifestada pelas mães, nesta pesquisa, apenas a mãe F faz menção ao fato com preocupação:

“Então ele fica toda hora ressecado... é o que eu te falo que precisa mais explicá se um dia mais tarde não vi dá problema no próprio intestino, porque os outro comenta que dá problema” (mãe F).

Essa mãe, inclusive, desejaria que houvesse outra forma de controle que não fosse por meio da lavagem intestinal, ou seja:

“Então eles deveriam ter um remédio, né para a pessoa soltá, igual o outro, um que regula, outro que controla. Porque a bexiga cê já controla ela com remédio, tudo, o intestino se eu não fazê nele, ele não faz.” (mãe F).

As crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e seus pais vivem, no seu cotidiano, as contradições entre o necessário para uma adequação das

suas condições fisiológicas de eliminações, e a norma sócio-cultural quanto à forma de controle de tais necessidades. Ainda há outro fator a se considerar nessas contradições, os outros filhos “normais” devem ser educados segundo as normas sociais vigentes e, ao mesmo tempo, devem superar o nojo e desgosto ao cheiro de fezes e urina e “tolerar” a diferença que se faz ao irmão portador de bexiga neurogênica, que pode ser constatado nas seguintes falas:

“...então ela vai crescendo, eu tenho de ir explicando isso pra ela, explicar pra irmãzinha dela que as duas são diferentes na maneira de urinar, mas que, dos dois jeitos tá correto porque a de cá não vai prejudicar a de lá, só que é diferente” (mãe D).

Após terminar a frase, essa mãe fez um silêncio significativo e em outro momento da entrevista acrescenta:

“Eles (os outros filhos) entendem que a Vivi tem de fazer xixi daquele jeito, mas, no fundo no fundo, acho que eles gostaria que ela fizesse normal” (mãe D).

Destaca-se, ainda, na entrevista dessa mãe, a conotação negativa que tem o cateterismo para os outros filhos quando a mãe usa, como recurso para conter “birras” do filho, o argumento de introduzir um cateter:

“Ah, meu menino, às vezes quando ele tá pegando birra, falo: Vou passar a manguerinha no cê também. Aí ele fala não mãe, não mãe” (mãe D).

Em nosso estudo anterior, o fato de se fazer diferenças, também, pôde ser observado quando um menino entrevistado relata que usa fralda por causa da urina, mas que a irmã apanhou ao urinar na roupa.

O fato é que introduzir um cateter para eliminar a urina acumulada na bexiga e continuar usando fraldas está completamente fora dos padrões vigentes de

controle de eliminações, e embora a mãe faça um esforço para explicar que é correto as duas formas, o seu agir é contraditório, visto que usa o cateterismo como um argumento repressor para um comportamento indesejado no filho “normal”. E como a criança portadora de bexiga neurogênica estará interpretando essas contradições?

À medida que a criança cresce, motivada muito mais pela curiosidade do que pela sensualidade, vai descobrindo o seu corpo e também o do outro, incluindo a curiosidade pelo corpo da mãe e do pai. Vai aprendendo que assuntos relacionados aos prazeres do exercício da sexualidade não podem ser tratados com os adultos muito mais preocupados em ensinar-lhes o autocontrole e a repressão, principalmente, em relação às atividades diretamente relacionadas aos órgãos genitais. Concorde com Vitiello (2000), há um reforço à idéia de que esses órgãos não merecem mesmo valorização nem respeito.

Na idade escolar, as normas que delimitam os papéis sexuais passam a ser exigidas com forma de comportamento educado, e a repressão aos jogos sexuais é tamanha que *“implica em forte sensação de culpa, apesar da criança ainda não ter capacidade de bem compreender o seu real significado”* (Vitiello, 2000, p. 35).

Convém ressaltar que essa repressão pode deixar nas crianças e adolescentes uma marca de culpa e vergonha por ter que, ao assumir o autocateterismo, manipular seus órgãos genitais para higienizá-los e passar o cateter vesical várias vezes ao dia e, conseqüentemente, esse quadro pode se tornar ainda mais conflituoso na adolescência, momento de se definir a identidade sexual.

Quanto à questão da sexualidade, embora os meninos não tenham se manifestado explicitamente, ambos aprenderam o autocateterismo com suas mães. Esse é um fato que não nos causa surpresa, pois com quem mais os meninos

poderiam aprender o autocateterismo senão com a mãe? Nenhum pai das famílias entrevistadas faz o CVI. Eles também poderiam aprender com a enfermeira no ambulatório, porém suas mães tomaram a iniciativa.

O adolescente B já tem pelos pubianos, despertando a curiosidade dos colegas mais novos na escola. Essa curiosidade também é esperada, no entanto para o adolescente, a situação não é muito cômoda, uma vez que tais alterações despertam muitos sentimentos inquietantes, conforme já discutido.

O aspecto a considerar aqui é que essas crianças e adolescentes mantêm-se ligados às suas mães pela necessidade de cuidados especiais que os pais normalmente não assumem.

Buscando em Lopes (1993b) subsídios para compreender por que os pais não assumem os cuidados desses meninos, principalmente, o cateterismo vesical, bem como a presença da mãe como principal cuidadora, encontramos que sexualidade masculina é mais genital e, portanto, o pai teria que superar muito mais culpas e repressões sociais para desenvolver o cateterismo em seus filhos do que a mãe cuja sexualidade é mais difusa e tem uma atitude básica de “trocas”, mais para a entrega.

Os pais deste estudo não foram entrevistados e, além do mais, já se evidenciou em nosso estudo anterior Furlan (1998) que há uma forte permanência histórico-cultural quanto à responsabilização materna no cuidado dos filhos, principalmente quando esses necessitam de cuidados especiais. Isso poderia justificar, mais seguramente, a omissão dos pais e o envolvimento e compromisso das mães com o CVI em seus filhos portadores de bexiga neurogênica, que propriamente a questão da sexualidade. Entretanto, há que se salientar que a

presença do pai nesse momento da vida dos meninos é importante para a consolidação de suas identidades.

Segundo Costa (1993), a relação triangular entre pai, mãe e filho é marcada por fases de maior ligação entre mãe-filho no início da vida, passando depois, em outros períodos, a ocorrer uma maior aproximação pai-filho e em outros períodos, uma fase de maior ligação mãe-pai.

O citado autor enfatiza que:

“para um desenvolvimento saudável da personalidade do menino, é fundamental que, em determinado momento, ele consiga desligar-se da mãe, que ele saia do colo e realize uma identificação com o pai capaz de fazê-lo incorporar os valores masculinos” (Costa, 1993, p.37).

Oportuno se torna dizer que esses meninos portadores de bexiga neurogênica, por suas características e necessidades de cuidados, acabam sendo eleitos por suas mães para serem protegidos. Essas mães canalizam sua afetividade e seus cuidados para esse filho em especial, e o pai, normalmente, adota uma postura omissa nesse sentido, dificultando as oportunidades de interação.

Conforme estudo anterior e as entrevistas do atual estudo, fica evidenciado tanto pela fala das mães quanto das próprias crianças e adolescentes que a relação mãe-filho é muito forte, é ela que protege, que dá o remédio, que faz o CVI.

Concorde com Costa (1993), à medida que o menino cresce ele precisa enfrentar a exigência da cultura machista, ou seja, precisa ser forte, corajoso, insensível. Como se adequar a essa imposição social se a sua dependência em relação à proteção materna pode torná-lo tímido e mais passivo que os outros?

Jogar futebol é um desejo expressado por esses meninos tanto na pesquisa anterior como na atual. É um esporte que, por suas características, afirmaria tal

identidade, mas eles não podem fazê-lo devido às suas limitações físicas. Pelas mesmas limitações físicas, suas mães os conduzem a um modelo de comportamento mais próximo dos valores tradicionalmente femininos, mais passivos e afetivos em que não existem tantos desafios, provas ou exigências a serem cumpridas.

Essa situação contraditória entre o que a sociedade cobra e o real vivido é propícia ao estabelecimento de um conflito que é percebido pelas mães e comunicado, durante a entrevista, por uma forma velada, nos momentos de silêncio e lágrimas contidas e, até mesmo por suas falas:

“... a maioria né, às vezes, eles vê eu entrando junto com ele no banheiro dos home né, que passo sonda no banheiro dos home. A maioria fica olhando e estranha...” (mãe B).

“... eu já ensinei pra ele não se preocupá com o que os outro acha...” (mãe F).

Esses meninos vão crescendo e quando chegam na adolescência precisam desligar-se da mãe para não se sentirem tão diferentes e incapazes diante das normas sociais vigentes e na concepção de Costa (1993), esse rompimento pode ocorrer de duas formas: ou o adolescente se transforma em durão, machão, ou desempenha o papel de bonzinho:

*“... o André me ajuda muito, principalmente se tô irritada ele começa a brincá, fala bobeira quando eu tô muito séria”
... “Ele já colabora, já faz o cateterismo dele sozinho”* (mãe B sobre o filho – adolescente B).

Ultimamente ele está terrível, bastante teimoso... Tem dia que ele levanta com a pá virada e não quer saber de fazer... Ele fica nervoso, rebelde, não sei se é a idade, não quer tomar banho e não faz (cateterismo)... Tudo pra ele é difícil e não tem acordo. Não quer saber disso na escolinha” (mãe F sobre o filho – criança F).

Para esses atores sociais, a sexualidade tem uma dimensão que ultrapassa o biológico. A realidade de seus cotidianos está relacionada a processos produzidos no âmbito das sociedades, definindo-se e modificando-se na interação com seus diversos componentes culturais, econômicos, institucionais, políticos-éticos, físico-ambientais, somáticos e genéticos. No entanto, sendo uma manifestação, apenas, das meninas, acredita-se que suas falas ocultam essa importância da sexualidade e da virgindade, uma vez que provoca sentimentos negativos em relação à necessidade de fazer o CVI e até sobre os profissionais que o indicam como tratamento:

“... falo num vô fazê mais, não sei porque precisa disso, aí começo xingá tudo os médico, eles fica inventando cada dia uma coisa “ (adolescente A).

Tal qual os meninos, a adolescente manifesta uma atitude questionadora sobre a sua real necessidade de fazer o cateterismo vesical. Afinal, ela é uma adolescente, buscando o seu espaço social no processo de desenvolvimento e transgredir as normas sociais vigentes quanto às eliminações dificulta sua inserção.

Para concluir essa categoria empírica, “CVI – corpo e sexualidade em evidência”, o segundo aspecto a considerar estaria relacionado ao risco de infectar o cateter e, conseqüentemente, provocar uma infecção urinária ou nos rins, preocupação que se manifestou quando se perguntou o significado de CVI para esses atores sociais.

A princípio, destaca-se uma questão essencialmente biológica influenciada pelo conhecimento científico do modelo biomédico, ou seja, o protocolo para o CVI limpo desenvolve-se numa sequência de ações que visam o esvaziamento da bexiga sem que ocorra a infecção urinária ou renal.

No entanto, um estudo sobre antibioticoterapia e autocateterismo de Canalini et al.(1999) demonstrou, entre outras conclusões, que:

“É alta a incidência de urinocultura positiva em pacientes com bexiga neurogênica realizando o auto-cateterismo intermitente limpo.

O uso de antibiótico-profilaxia não diminui significativamente o número de pacientes com urinocultura positiva” (Canalini et al., 1999, p.284).

Os mesmos autores relatam estudos de outros pesquisadores, destacando que a antibioticoterapia parece só controlar os sinais e sintomas de infecção. A questão é que a colonização da urina é constatada por esses pesquisadores, assim como devido a bacteriúria assintomática ter baixa morbidade e raramente levar ao dano renal, destacam, apenas, o controle quando houver sinais e sintomas associados à infecção urinária.

Porém, perpassando esse ponto de vista biológico, há uma questão mais complexa velada: o medo de um comprometimento renal com agravantes para a situação da criança, como descrito pelas mães, na categoria empírica “a agenda da vida”.

Evitar a infecção urinária e prevenir as complicações renais, tão enfatizadas pela equipe de saúde que atende essas crianças, adolescentes e suas mães, desencadeia uma expectativa que os torna no mínimo apreensivos. E apresentar tal quadro clínico, legitimado pela sentença médica, pode gerar um sentimento de incapacidade de fazer e de ter que se subordinar, ainda mais, à medicina que atribui ao indivíduo a responsabilidade pela sua saúde.

Será que é isso mesmo que esses atores sociais esperam de nós, profissionais da saúde?

“CVI – corpo e sexualidade em evidência” é uma categoria empírica que destacou a preocupação com o senso comum a respeito de um corpo no qual se inscreve a história, tanto dessas crianças e adolescentes como do grupo ao qual pertencem, destacando-se que o biológico e o psico-social não se separam na realidade do cotidiano desses atores sociais. O cotidiano dessas crianças e adolescentes, assim como o de suas mães é demarcado, principalmente, pelas suas limitações físicas e suas conseqüências bem como pelos horários do CVI.

Essa categoria empírica mostra que esses jovens elaboram a realidade na sua vida cotidiana, a partir da experiência que têm do próprio corpo, neste estudo, focalizado pelo CVI. Essa elaboração se processa na correlação com uma ordem social e cultural específica buscando a atribuição de um lugar específico no mundo, que continuamente, reafirma a realidade quanto às suas diferenças.

4.1.1.2 “CVI – conformação e relutância”

Essa categoria empírica remete à questão do autocuidado pela criança ou adolescente portador de bexiga neurogênica, incluindo o autocateterismo intermitente limpo. A reflexão sobre o que falam e o que efetivamente fazem em relação a esse aspecto do seu cotidiano descortina aspectos relevantes de uma realidade que se constrói à luz de uma imposição externa, e uma elaboração própria que se constrói e que evidencia formas de ser e de viver.

Os dois adolescentes e as duas crianças têm um discurso de que o CVI é o melhor para eles, que é uma coisa boa para cuidar da vida e da saúde. Tiveram que

encarar e até acostumar porque têm que fazer mesmo e não há outra opção. Veja-se em suas falas:

“Porque vai ser o melhor para mim” (adolescente A).

“É uma coisa bom... é bom pra cuidá... Da minha vida, da minha saúde” (adolescente B).

“Bastante coisas. É melhor! ... Já acostumei e sinto melhor” (criança F).

“Essa sonda ... é o melhor pra mim né” (criança G).

Porém as duas meninas preferiam não ter que fazer o CVI, e a criança F reclama do remédio (oxibutinina), além de achar que um dia vai parar de fazer o cateterismo:

“Eu acho do meu ponto de vista... seria melhor né, se num fizesse ... mas tem que fazê...” (adolescente A).

“Ele acha que um dia vai parar de fazer” (mãe F sobre o filho – criança F).

“É, eu preferia não ter que fazer... Aí eu fico enrolando um pouco sabe. Mas tenho que í de todo jeito” (criança G).

Mais uma vez se revela situações contraditórias tanto no que se fala quanto no que se faz. Embora o discurso desses pequenos atores sociais seja de que o CVI é uma coisa boa para se cuidarem, eles revelam que era preferível não ter que fazê-lo. Da mesma forma quando se retorna à categoria empírica “CVI - corpo e sexualidade em evidência”, declaram uma recusa em fazer o CVI na escola uma vez que, na interação deles com os outros, continuamente é reafirmada a realidade de um corpo que não é exatamente o padrão aceito pela sociedade.

No formulário A, em relação aos aspectos facilitadores para o autocateterismo, o que mais se destacou foi o fato dessas crianças não terem um

comprometimento cognitivo que favoreceu aprenderem o CVI, e a insistência materna, no sentido de assumirem e fazerem o autocateterismo. Já, nos aspectos dificultadores para o autocateterismo, apareceu nas meninas a dificuldade para localizar o meato urinário, justificável pela própria anatomia urogenital feminina. Proporcionalmente, surgiram as dificuldades de realizar o autocateterismo em ambientes externos ao lar, como também por vergonha ou revolta com a situação. A escolar G tem sido a mais resistente, não querendo sequer assumir os cuidados com o material do cateterismo vesical, talvez, por que esta situação lhe trouxe ganhos que ela temia perder se assumisse o autocateterismo.

Além disso, quando se recusam a fazer o autocateterismo todos sabem que podem contar com a ajuda das mães, pois elas passam o cateter quando estão em local que seja difícil, principalmente, em relação à higiene. Na opinião da adolescente, as crianças não querem fazer o autocateterismo, ora por medo, ora por preguiça:

“Acho que ora é medo. Ora é preguiça. Na minha idade se colocá na cabeça que não quer é difícil” (adolescente A).

Essa adolescente enfatiza o que já vem sendo discutido, e percebe-se velada, em suas palavras, uma busca de afirmação da identidade e a negação como uma forma de resistência a uma realidade que preferia que fosse diferente. Não fazer o CVI a tornaria mais parecida com os seus pares, e a árdua tarefa dos adolescentes, de buscar um lugar no contexto social, poderia se tornar menos difícil.

Além disso, a presença materna constante, seja para fazer ou simplesmente lembrá-los que é preciso e importante fazer o cateterismo é, afora uma forma de reafirmar a sua realidade, um vínculo de dependência que se opõe ao momento que essas crianças e adolescentes estão vivendo, conforme descrito na categoria anterior.

Reportando-se a essa categoria, pode-se apreender que há um senso comum sobre ser adolescente, mas que nos portadores de bexiga neurogênica exige uma consciência da sua diferença para buscar a inserção social desejada. Tomar consciência dessa diferença, implica reconhecer as suas limitações, potencialidades e habilidades de modo que a auto-imagem e, conseqüentemente, a auto-estima possam conduzir essa criança ou adolescente na construção de uma identidade com um projeto de vida, rumando para alcançar a autonomia que se espera, socialmente, completar ao chegar à idade adulta. No entanto, essa tomada de consciência é também reveladora de uma sociedade que reprime aqueles que não se enquadram na norma social.

É nessa dialética que esses jovens têm a possibilidade de crescer, tomando consciência de si mesmos e da realidade da qual fazem parte. A impressão que se tem até aqui é que esse processo traduz uma crise. Mas não são exatamente as crises uma oportunidade de renovação, crescimento e construção?

Devido às malformações físicas permanentes e a complexidade do seu viver, esses jovens podem continuar numa crise constante. Será que isso os impede de crescerem e se renovarem em direção a um projeto de vida?

Considerando-se a fase de transição em que se encontram, esses jovens vêm morrer, gradativamente, aquela criança portadora de bexiga neurogênica, e no processo de consolidar sua identidade, desejariam ver-se livres do CVI, pois esse procedimento, de certa forma, “emperra” a sua independência e um caminhar para a autonomia, descobrindo-se como um ser único e que não se repete.

Seu discurso é do tipo “recuso, mas aceito”, “não quero, mas faço”. É assim que ele se relaciona com o mundo adulto, tendendo a incorporar o que vai ao

encontro das suas expectativas e tendendo a recusar aquilo que possa lhe parecer limitador de seu crescimento.

Os sonhos e desejos indicam a expectativa de vida. Os desejos desses pequenos atores sociais são modestos para nós adultos, porém revelam, principalmente, esse desejo de independência, querendo uma cadeira motorizada para sair sozinho ou aprender o autocateterismo para cuidar da própria saúde. Bem sincronizados com o tempo histórico em que vivem, os meninos desejam aprender computação e ter um computador, conforme suas falas:

“Eu queria mais pra frente fazê cirurgia sabe pra tirá essas marcas do corpo...” (adolescente A).

“A cadeira de rodas é pra mim saí sozinho, sem precisá de ajudá ... “É pra mim ficá brincando com ele (computador), é coisa pra fazê alguma coisa da escola” (adolescente B).

“Computação ... só que agora não tem vaga ... Jogar bola no campo” (criança F).

“Aprendê a tirá xixi né ... Acho que o mais importante é isso. Eu acho ... é cuidá de minha saúde” (criança G).

Essa fase é o momento que o ser humano intensifica a capacidade de controlar a própria vida, assumindo responsabilidades crescentes consigo mesmo e papéis cada vez mais complexos do mundo adulto. Ele vai gradativamente tomando consciência de seus pontos fortes e fracos, suas potencialidade e seus limites, imerso num conjunto de circunstâncias familiares, sociais, econômicas e culturais que tanto podem impulsionar como limitar seu avanço em relação a um projeto de vida.

Nas entrevistas com essas crianças e adolescentes, foram manifestados desejos que não necessariamente indicam que têm um projeto de vida, mas, certamente, é um ponto de partida que poderá estimulá-los nesse sentido.

Três dos jovens portadores de bexiga neurogênica entrevistados, na verdade, mantêm uma relação de interdependência com suas mães, pois quando não estão “rebeldes”, realizam o autocateterismo em seus lares, mostrando um agir sobre suas circunstâncias. Apenas a criança G mantém um vínculo de dependência total em relação ao CVI.

Segundo Waldow (1998), no Brasil, o hábito familiar em relação ao cuidado, caracteriza-se por nutrir a dependência, o que justificaria, junto com um comportamento protetor das mães, esse vínculo de interdependência.

Cuidar-se é tomar uma atitude diante da vida, no sentido de assumir comportamentos ligados à saúde física e mental cujo significado é aprendido com os outros significativos, sobretudo os familiares e especificamente a mãe, histórica e culturalmente comprovado como a principal provedora de cuidados aos filhos.

Essa categoria empírica “CVI – conformação e relutância”, revelada nas falas das crianças e adolescentes, só poderá ser mais bem desvelada ao analisarmos as falas das mães de portadores de bexiga neurogênica, buscando os significados de cuidar e autocuidado pelas mesmas, no sentido de instrumentalizar esses jovens com valores e habilidades que lhes permitam assumir gradativamente as responsabilidades do autocuidado, e porque não, com o outro também.

4.1.2 As categorias empíricas das mães

4.1.2.1 “A responsabilização materna”

Nessa categoria empírica evidencia-se, nas falas das mães, que ninguém as ajuda com os filhos portadores de bexiga neurogênica, principalmente, quando se refere ao CVI:

“... até hoje se eu tô assim vencendo essa batalha, que eu sempre fui sozinha né! Então só Deus mesmo pra me ajudá e Nossa Senhora está junto de mim, pra dá força pra mim cuidá da minha filha, porque senão, e de mim né, porque senão... jamais... a gente taria em pé e cuidando (mãe A).”

“... isso aí ninguém faz, só eu mesma”. (mãe C).

“ Às vezes eu tô exausta, cansada, mas é uma coisa que é sua, quer dizer, você tem que participar, é seu, ninguém vai fazer por você...” (mãe D).

“... porque só eu mesmo que faço né...” (mãe F).

Destacamos aqui que há uma permanência no discurso das mães em relação à responsabilização quanto aos cuidados que seus filhos necessitam, e que só elas assumem. Em nossa pesquisa concluída em 1998, categoria análoga destacou-se com um forte e repetitivo “tudo eu”, que, mais que um desabafo, mostrou “*a permanência cultural da responsabilização atribuída histórica e socialmente à mulher/mãe em relação ao cuidar/cuidado*” (Furlan, 1998, p. 141).

Tal estudo mostrou que a concepção secular de quem cuida é a mulher, e um sentimento de culpa pelo filho diferente, fez com que a mãe assumisse toda a responsabilidade do cuidado desse filho, e conseqüentemente, partindo do aspecto

individual, foram se desvelando as questões do relacionamento familiar, com a sociedade e a rede pública de saúde.

No estudo atual, há uma criança (F) e dois adolescentes (A e B) que fazem o autocateterismo, porém suas mães continuam trazendo para si a responsabilidade, quer para encorajá-los, quer porque não confiam nas condições ambientais para uma boa higiene, ou para insistir que o filho faça o autocateterismo:

“Acho que quando uma mãe não aceita aquela situação do filho fica difícil ele aceita também”. (mãe A).

“Na escola é difícil ele fazê a higiene das mãos e não se contaminá, então eu vô fazê às três horas” (mãe B).

“Eu só largo as coisas pronta, ele vai lá e já faz” (mãe F).

Há aquela mãe que pode contar com a ajuda de alguém nesse cuidado, contudo manifesta que só o faz quando precisa algumas vezes, mas que tem ciúme e não confia no que a outra pessoa faz:

“Aí, de repente, eu coloco a Vivi na mão de alguém, de repente, sei lá, essa pessoa não teve aquela higiene de fazer o cateterismo, não teve aquele cuidado e meu medo é esse” (mãe D).

“Eu tenho um ciúme muito grande, eu não confio muito nem na minha irmã pra cuidá, pra fazê o cateterismo nela (...) Eu vô lá pra fazenda com ela, eu tenho ciúmes que a mãe ou a madrastra cuide dela, sabe. Eu num deixo tirá, é eu que quero fazê (o cateterismo)...” (mãe G).

E, ainda, há a mãe que tenta envolver o marido, pai da criança, no aprendizado do CVI para ajudá-la com a filha:

“Então, às vezes, sinto falta do meu marido (...) já tentei ensiná pra ele assim, esses dia agora peguei no pé dele...” (mãe D).

Ou a mãe viúva que ensinou o filho mais velho (17 anos) para fazer na irmã, todavia continua sendo ela que executa o CVI na menina:

“A única pessoa que sabe, mais ou menos, fazê isso é o irmão dela (...) já que ninguém se interessa, né, de repente um dia ele pode servi, por que não?!” (mãe C).

Porém há uma preocupação quanto ao questionamento das pessoas em relação ao quesito da sexualidade, isso incomoda as mães e acaba sendo, na perspectiva delas, uma justificativa para que eles (pai ou irmão) não as ajudem com o CVI:

“... ele já fez. Já passou sondinha nela, algumas vezes, mais é chato, né, que ele é menino...” (mãe C).

“... porque pelo fato de ser uma menina e às vezes as pessoas questiona pai cuidá da filha é esses negócios, pai mexe na vagina da filha, então parece que ele é meio esguiu, sabe, pra mexe, na Vivi” (mãe D).

Para compreendermos o senso comum que está por trás dessas falas, retomamos a questão da sexualidade, recorrendo a uma breve retrospectiva histórico cultural em relação ao exercício da sexualidade. Esses pais trazem enraizado nas suas vidas aquilo que aprenderam sobre sexualidade desde a infância e que lhes foi legado culturalmente.

Melo (1999) faz uma revisão da literatura, partindo da diferenciação entre sexo e sexualidade. Com base em vários autores, descreve sexo como algo biológico, natural e reprimido pela sociedade que estabelece o que é permitido e o que deve ser proibido nas práticas sexuais genitais. Já a sexualidade não se refere, apenas, à genitalidade, mas também às relações com os outros, com o próprio corpo e o alheio,

com objetos e situações que agradam ou desagradam, as esperanças, medos, sonhos reais e imaginários, conscientes e inconscientes. Destaca que:

“a sexualidade humana sendo de natureza social e com dimensões tipicamente pessoais e humanas sempre foi e será influenciada pela cultura, conduzindo a comportamentos considerados ‘normais’, ou seja, dentro dos padrões da sociedade”. (Melo, 1999, p.7).

A sexualidade evolui, ao longo da história da humanidade, numa cultura de dominação das mulheres na antiguidade clássica; depois, o sexo como sujo e mau, e que só deveria ser praticado com a intenção de procriar, na civilização judaico-cristã. Naquele período, o controle vinha com denúncias e punições em que os castigos divinos da vergonha e culpa eram os meios para civilizar o Ocidente.

Surge, posteriormente, a sociedade medieval que reprime e impede não só o ato como o desejo e o prazer sexual. Na sociedade judaico-cristã, a mulher era símbolo da tentação, e a concepção agostiniana defendia o efeito de diabolizar o sexo e forjar o ódio à mulher. Na sociedade medieval, a mulher, que ousasse buscar o prazer sexual, era identificada como feiticeira e queimada pelos inquisidores. Os dois períodos sob os dogmas da igreja marcaram uma doutrina sexual cristã que vinculava o sexo ao conceito de pecado e manipulava o sentimento de culpa, controlando e reprimindo a sexualidade da sociedade da época.

No início do Renascimento, segundo Melo (1999) há uma valorização do amor, e a mulher passa a ter mais dignidade e atenção, porém por pouco tempo, pois a Contra-Reforma regride tudo, considerando os órgãos genitais vergonhosos, desonestos e proibidos e condenando o nu.

No final do século XVIII, início do século XIX, o exercício da sexualidade das pessoas era controlado tanto pela Igreja como pela Medicina. O prazer sexual

pertencia às mulheres consideradas doentes, histéricas e prostitutas. “A mulher honesta tinha que ser frígida por natureza, além de terem que continuar no lar para exercerem o papel de esposa e mãe”. (Melo, 1999, p. 11).

Ao final do século XIX, há a contribuição de Freud, valorizando o amor como forma de transformar o casamento em harmonia e felicidade. No século XX, ocorreu a modernização da vida sexual com uma reciprocidade entre os sexos, quando a figura da mulher passa a ser valorizada não mais com propriedade do outro.

O fato é que o desenvolvimento da sexualidade, na humanidade, mostrou-se bastante repressivo e com uma carga de dominação da mulher que persiste até os dias atuais em nossa sociedade, apesar de todas as mudanças que vêm ocorrendo.

Concorde com Melo (1999):

“Como se pode observar, cada época apresenta seus padrões de regulamentação das práticas sexuais. Costumes e comportamentos tidos no início da cultura judaico-cristã como relativamente normais e naturais chegam à Idade Média enquadrados na condição de pecado; beijos, toques e carícias que são naturais já foram considerados pecados. Impulsos sexuais e formas de relacionamento amoroso sempre encontram restrições de algum modo em cada período” (Melo, 1999, p.13).

Com efeito, toda essa carga histórico-cultural está presente no comportamento da sociedade humana, definindo formas de agir no indivíduo, ou seja, as normas culturais, sociais, familiares e religiosas podem ser estimulativas ou repressivas durante todo o desenvolvimento individual, determinando uma marca de culpa ou imoralidade quando se está fora delas.

A ajuda do homem (marido ou filho) para fazer o CVI nas meninas tem sido um empecilho que vai muito além do biológico, aliás, nem citado como obstáculo nesse estudo. Ao papel masculino, em nossa sociedade, estão vinculadas às

representações de esfera pública, poder, dominação, sexo forte (Bruhns, 1995). Quanto à sexualidade masculina, a genitalidade, um papel mais ativo e uma atitude básica de conquista são características marcantes (Lopes, 1993b).

Então, essas mães e não somente os pais ou irmãos têm uma situação que foge da norma social que é a manipulação do órgão genito-urinário de seus filhos para fazer o CVI.

Há resquícios de um obstáculo sócio-cultural relacionado à sexualidade que ‘impede’ os homens de fazerem o CVI nas meninas e também nos meninos, reforçado pelas próprias mães. Porém, essa justificativa não é um argumento que as mães possam utilizar em relação aos filhos (sexo masculino) que necessitam do CVI. Quando os filhos são pequenos, isso não parece ser um problema, contudo na medida em que vão para a escola e se tornam adolescentes, ainda, dependendo da mãe para fazer o CVI, a situação se torna “curiosa” e acarreta questionamentos que a mãe e o menino preferem não responder, quando não deixam de fazer o CVI na escola. Ninguém faz, é só a mãe.

À mulher/mãe cabe histórica-cultural e socialmente a responsabilidade com os cuidados dos filhos. Em nossa sociedade, estão vinculados ao papel feminino as representações de esfera doméstica, privada, subordinação, sexo frágil e poder de manipulação (Bruhns, 1995).

A responsabilização pelo cuidado do filho portador de bexiga neurogênica é tão forte que se coloca acima do constrangimento em fazer o CVI no menino, seja ele bebê ou adolescente.

Nos primeiros anos de vida em que a criança “inocente”, no que se refere a sexualidade, tem grande dependência para os cuidados que garantam a sua

sobrevivência, a mãe assume a responsabilidade, todavia espera que com o avançar dos anos, o filho vá assumindo gradativamente seu próprio cuidado como veremos mais adiante em nossa análise. No entanto, eles vão crescendo e a sexualidade aflorando cada vez mais, até que aquela idéia de “inocência” da criança vai evoluindo para uma sensação de vergonha velada num comportamento de não dar respostas ou ocultar socialmente a necessidade de fazer o CVI que mantém esses meninos ligados às suas mães pela necessidade do esvaziamento vesical.

O cuidado dos filhos e, conseqüentemente, o CVI do filho portador de bexiga neurogênica pertencem à esfera doméstica e, portanto, à mãe. O pai ocupa-se da tarefa que lhe é atribuída socialmente em nossa sociedade, que é a de trazer para dentro de casa os subsídios, nem sempre suficientes, para suprir as necessidades daquela família, principalmente, pelas características sócio-econômicas já descritas dos atores sociais desse estudo.

Segundo Trindade & Bruns (1999), apesar das mudanças que vêm ocorrendo em nossa sociedade, com participação cada vez maior da mulher no trabalho fora de casa e do homem nas tarefas domésticas, ainda prevalece, atualmente, ele como provedor de bens materiais para a família, e ela como responsável pelo bem estar doméstico, incluindo a socialização dos filhos, sendo uma situação, freqüente, mesmo nos lares em que ambos os cônjuges trabalhem fora, como é o caso da mãe F desse estudo.

Ainda como justificativa, na percepção das mães, as pessoas não ajudam porque não conhecem bem o problema da criança, ficam com dó ou com medo:

“...eles têm medo, têm dó e acabam se afastando, não ajudando...” (mãe C).

“... porque às vezes as pessoas ficam assim: uh, ela fez xixi sozinha, ela tá melhorando, quer dizer, que por mais que você tenta falar, eles acha que você assim, só tá querendo colocá problema na criança, colocá criança como tadinha, coitadinha e não é isso” (mãe D).

“...sabe, que teve uma época que ele (marido) não tava entendendo, uma confusão que virô sabe, então ele tava meio sabe...” (mãe G).

Porém pior que isso é o preconceito vivido por elas e bem enfatizado pelas mães D e F. Dependendo do lugar aonde vão com seus filhos, sentem vergonha ou um obstáculo por incomodar o seu anfitrião, solicitando um local para fazer o CVI:

“E tem pessoas que questiona assim, pelo lado assim, sei lá, que você não sente bem. É como se seu filho lá estivesse sendo discriminado, sabe. (...) Às vezes tem certos lugares que é bom não í. É bom não í pra você, às vezes não ficá chateado, sei lá. Comentário, outra hora, assim de você está incomodando a pessoa porque de repente é, você precisa do quarto pra você í lá ficá sozinha com a criança. Pra você não se senti um obstáculo. Porque às vezes saí pra praticá o cateterismo dentro do carro, lá na rua e tem meio escuro. Porque de repente você ficou com vergonha de falá assim: ah, menina, me arruma um cantinho sossegado” (mãe D).

“... mas que tem muitas pessoa que não olha os defeitos deles, só dos outros (...) É difícil. Então, nesse ponto o preconceito ainda é difícil, sabe, ser preconceito, de outro...” (mãe F).

O fato é que as pessoas desconhecem a situação da criança e sua família. A partir do que vêem e percebem ser diferente do senso comum e que não conseguem entender porque não há um repertório sócio-cultural que possa ajudá-las a compreender a situação, fazem um pré-julgamento sem conhecimento ou reflexão sobre os fatos, gerando o preconceito que deixa as crianças e suas mães principalmente, mas também a família, numa situação socialmente desconfortável, na

qual ninguém ajuda e ainda ficam “reforçando” as diferenças que essas mães não queriam para seus filhos e também para suas vidas:

“Uma coisa assim, eu não imaginava que era o resto da vida” (mãe D).

O cansaço e a exaustão são grandes, mas é só ela mesma, ninguém quer fazer o CVI, é penoso:

“... da minha família assim, ninguém tem interesse em aprendê, em fazê o cateterismo, só eu mesma” (mãe C).

“Às vezes tem dia que eu tô exausta, cansada, mas é uma coisa que é sua (...) e não tem outra pessoa pra fazer por você...” (mãe D).

Até as crianças e adolescentes, que já são capazes de fazer o autocateterismo, quando se revoltam e ficam alterados emocionalmente, acabam por não fazê-lo, ficando com a mãe a incumbência de apoiar, insistir, fazer chantagem, ou mesmo realizar o cateterismo porque o filho não colabora. É o caso da adolescente A que quando fica irritada não faz o cateterismo e só deixa a mãe fazê-lo um ou dois dias depois; ainda a criança F, que segundo a mãe, fica rebelde e não quer saber de fazer, então, ela arruma tudo e insiste até que ele faça. Há também a criança que não sabe fazer, ou que não quer fazer e fica chorando:

“... mas ela não sabe, coitada, ela não sabe, então tem que sê eu, não tem jeito, só eu...” (mãe C).

“... e quando ele tá brincando né, que daí ele não qué pará de brincá, ele fica bravo, chora né, não qué...” (mãe E).

Para dificultar ainda mais a situação, as mães não encontram condições de higiene adequadas nos banheiros das escolas e quando saem de casa fica muito mais difícil:

“O banheiro da escola não dá pra fazer (...) Quando a gente sai de casa fica muito difícil e acaba não fazendo” (mãe A).

“Na escola é difícil ele fazê a higiene das mãos e não se contaminá...” (mãe B).

“... na casa dos parentes é que a gente não... não é como a casa da gente né, que a gente tem tudo ali no lugar...” (mãe E).

Embora só a mãe F tenha relatado, ela questiona a ajuda financeira pública para essas crianças:

“Se dé essas crianças podem aposentar né? Então, nessa parte eu acharia que essas crianças, já que eles vão ser assim pro resto da vida, eles deveria ter um auxílio pra facilitá a vida deles. Pagá um imposto pra eles. Porque essas crianças não vai podê pegá no pesado.” (mãe F).

Ela está entre as quatro famílias que têm renda mensal entre quatrocentos e quinhentos reais. Das sete famílias, três relataram receber benefício público. Este seria a aposentadoria/imposto que a mãe F sugere e que é garantido por lei, porém o que observamos junto à assistente social em nosso serviço é a dificuldade dessas famílias em muitas idas e vindas para conseguir concretizar o recebimento de um salário mínimo do poder público para ‘ajudar’ nos custos com os materiais e equipamentos que as crianças necessitam.

A essa idéia está associado o fenômeno da produtividade, isto é, numa sociedade de consumo na qual as pessoas se definem e são valorizadas pelo que produzem, as mães dessas crianças portadoras de tantas limitações vêm dificuldades de inclusão das mesmas, mesmo porque a realidade atual da família já margeia a exclusão num mercado de trabalho altamente competitivo.

De acordo com Minayo (1996), para a classe trabalhadora, “estar doente” significa a espoliação de sua única fonte de subsistência, o corpo. “... o sentimento de

desintegração social e de subordinação à medicina marca o corpo do doente da classe trabalhadora” (p.186).

Então, a única alternativa vislumbrada por essa mãe é a ajuda financeira pública.

Além do preconceito pela diferença dos filhos, essas famílias vêm-se às voltas em um estrato social que tende à exclusão, visto que a sociedade atual vive mergulhada em um consumismo em que ‘cada um que resolva o seu problema e salve-se quem puder’, ou melhor, há uma ética centrada no individualismo e na resolução individual dos problemas.

A exclusão é algo a ser pensado nessas famílias, por vários fatores anteriormente discutidos em nosso estudo concluído em 1998, isto é, as já citadas limitações da criança que, também, impõe restrições ao viver de seus familiares; toda a culpabilização e responsabilização cultural e histórica da família quanto ao nascimento e cuidados de um filho que terá dificuldades para produzir, além de implicar em gastos públicos para manutenção da sua saúde; os obstáculos que mães encontram para ajudar no orçamento familiar, uma vez que dedicam a grande parte do seu cotidiano aos cuidados dos filhos, principalmente, ao portador de bexiga neurogênica; o afastamento social dessas famílias, seja para não se expor, ou ter que ficar dando explicações, ou, ainda, porque acham difícil o cuidado do filho fora do lar; o vínculo de dependência que se estabelece com o sistema de saúde para “darem conta” da saúde do filho, com todos os impedimentos inerentes a essa relação que é fragmentada.

Relacionamos esses fatores à questão da exclusão porque, atualmente, vivemos uma crise de paradigma em que, apesar do progresso científico e técnico, os

valores de igualdade, fraternidade e liberdade, democracia e vigência dos direitos humanos pouco evoluíram quando comparados à demanda. .

Segundo Plastino (2000), a modernidade trouxe a dominação da natureza pelo homem e dos homens entre si, resultando num desigual acesso ao poder e aos recursos produtivos. Ele descreve a lógica da modernidade com a marca da dominação, não a da fraternidade. Sua crítica é a lógica que rege a produção e a distribuição de bens, centrada nos critérios de mercado (lucro) e não de modo a satisfazer as necessidades dos homens:

“Aumento da desigualdade, da exploração do trabalho, da marginalidade e da miséria, crescente descompasso entre as capacidades de produzir e de consumir da demanda solvente, irracionalidade crescente do conteúdo da oferta com relação às necessidades básicas da maior parte da humanidade, estas características ilustram a situação vigente no terreno da economia” (Plastino, 2000, p.23).

De acordo com o mesmo autor, essa situação leva as pessoas à solidão, intolerância e xenofobia, em que “salve-se quem puder” é a única alternativa na luta pela sobrevivência.

Conforme Bezerra Junior (2000), as conseqüências de um sentimento disseminado de crise está afetando, de maneira negativa, o imaginário social, diminuindo a capacidade de buscar um mundo melhor para o futuro quer no nível individual quanto no coletivo e, diante de uma realidade com tantas incertezas, os sujeitos têm como alternativa a expressão de uma indignação impotente, ou a busca de estratégias de sobrevivência que dêem conta do imediato.

O mesmo autor enfatiza que os valores da solidariedade e da tolerância para com a desigualdade e os diferentes vêm sendo submetidos à deterioração, e que muitos sequer são oprimidos ou explorados, são simplesmente “excluídos” porque não interessa a quem quer que seja.

A prática da solidariedade e da cooperação, o exercício da cidadania e a garantia da ampliação dos direitos básicos exigem mudanças profundas de atitudes e valores para que a sociedade supere o individualismo, imagine um futuro mais generoso e seguro do que o presente, mantendo uma saída para os conflitos e o sofrimento.

Por todas as dificuldades e diferenças que os atores sociais do presente estudo experienciam na realidade do seu cotidiano, evidenciou-se uma situação que margeia a exclusão e para a qual não podemos deixar de dar atenção.

E é assim que essas crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães se relacionam com a família e com a sociedade à qual se submetem, mas também modificam nas interações dos seus cotidianos.

Ser solidário e ajudá-los a se reconhecerem como agentes capazes de estabelecer pactos coletivos com vistas à obtenção de objetivos comuns, acreditando e investindo no futuro é a co-responsabilidade dos profissionais que, enquanto membros da sociedade, a mesma da qual fazem parte os escolares e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas famílias, devem buscar juntos a expansão do espaço democrático e a construção do exercício da cidadania.

4.1.2.2 “A agenda da vida”

Essa categoria empírica está fortemente vinculada à categoria anterior, uma vez que não tendo a ajuda de ninguém com o CVI, haverá uma sobrecarga para a mãe, responsabilizada histórica, cultural e socialmente pelos cuidados com os filhos, principalmente quando esse tem uma condição que exige cuidados especiais.

Nessa categoria empírica, evidenciou-se um cotidiano que gira em torno dos horários do CVI, não sobrando tempo para nada:

“... assim às vezes os horários né, às vezes você tinha que fazê outra coisa, cê tinha que largá de fazê tudo pra í lá passá (o cateter) né. (mãe A).

“... naquela hora certa a bexiga tá esperando a sonda (...) pôxa vai sê difícil fazê isso, toda hora tá com o menino no banheiro fazendo...” Mãe B).

“...você vai acumulando as coisas, você fica assim meio estressada por causa do horário, não bate né. (...) Não posso perder horas do cateterismo, tenho medo que minha filha perca o rim” (mãe D).

“... porque cada 3 horas cê tem que pará, né, pra pôr a sonda nele, então cê tem que esquecê de tudo e naquele momento só pensá, na... como, como pôr a sonda nele, a limpeza né, o tempo que ele vai ficá com a sonda, tem que ficá com ele o tempo que ele tivé com a sonda, né, pra não deixá ele sozinho... então tudo isso cê, cê gasta um tempo, né, cê perde um tempo, então dê já... já são 6 vezes ao dia que eu ponho, então, qué dizê eu vô perdê, umas... duas hora, três hora do dia pra fazê isso né” (mãe E).

Se precisarem sair para resolver algum problema do dia a dia, ou fazem isso rápido, dentro da periodicidade do CVI, ou acabam atrasando o mesmo:

“... porque às vezes o período que você vai passar fora ultrapassa três horas, você não sabe né, você depende de ônibus, aí cê tem que levar porque você tem que fazer o cateterismo” (mãe D).

“... eu ponho a sonda nele antes de saí de casa, aí eu fico lá umas duas horas, duas e pouco, depois eu volto, aí eu ponho a sonda de novo, porque é a cada três horas né, às vezes dá tempo, às vezes atrasa... meia hora, mais (...) Então eu tento me organizá, assim, vô dividindo o serviço da casa, né, durante a semana inteira... e é só... Porque se eu pegá pra fazê tudo naquele dia, aí vai atrasá a sonda... né, vai atrasá as coisas dele, então eu divido o serviço...Acho que é isso aí...” (mãe E).

“... era nesse espaço de horas que eu ia, que eu ficava lá, sabe, e daí voltava na hora de cuidar dela e do meu pai também, que até a empregada ajudava, eu fazia (o cateterismo) e deixava o resto só pra ela (...), mas ela tinha consultas, exames marcados, e eu num ia desmarcar em exame pra levá-la, que depois era só daqui num sei quanto tempo, primeiro a saúde dela né, então eu num ia não sabe, o marido ia sozinho...” (mãe G).

Embora apenas as mães B e F tenham citado, normalmente o cotidiano dessas crianças e adolescentes, também, é interrompido periodicamente nos horários que devem ingerir medicamentos que são utilizados para controlar a incontinência urinária, prevenir/tratar infecção urinária e/ou outros como anticonvulsivantes, por exemplo.

As limitações financeiras são citadas como o principal empecilho a uma qualidade de vida melhor:

“Assim, eu acho assim tê mais dinheiro, sabe, tê mais dinheiro” (mãe A).

“Falta de dinheiro... o dinheiro faz falta, o que eu ganho não dá... realmente não dá...” (mãe C).

“Ah, é tudo em relação ao dinheiro” (mãe D).

Porém, mesmo a mãe G, que pertence a um extrato social mais privilegiado, apresenta semelhanças num cotidiano tumultuado e estressante,

dividindo-se entre os afazeres domésticos, cuidar dos outros filhos, às vezes cuidar de uma pessoa doente na família, acompanhar o filho portador de bexiga neurogênica aos retornos ambulatoriais e fazer o CVI a cada três horas.

Se bem que a situação financeira tenha marcado o discurso das mães com mais baixa renda familiar mensal, na realidade dos seus cotidianos, destacaram-se também elementos da história pessoal e da organização de vida que implicam na sua qualidade de vida, esta segundo Demo apud Ramos et al. (2001) desenvolve-se em duas dimensões indissociáveis: uma quantitativa, referente à produção econômica e, outra qualitativa relativa à cidadania.

É importante destacarmos que concorde com as citadas autoras:

“os modos de andar a vida são reveladores de satisfações e demandas, inclusões e exclusões, complexas interações coletivas e particulares com ambientes naturais e sociais, incluindo acesso a escolhas e modos de satisfazer carências, possibilidade e limites do processo de viver, além de construções culturais e simbólicas sobre esse mesmo processo” (Ramos et al., 2001, p.21).

Ao analisarmos a realidade do cotidiano dessas crianças e adolescentes e suas mães encontramos, na categoria empírica anterior e nessa, todos os elementos citados pelas autoras.

Todas as mães entendem o CVI como algo que evita infecção e complicação renal e que para isso é necessário esvaziar a bexiga periodicamente:

“... livra da infecção... que dá nele é difícil dá infecção...” (mãe B).

“Ah pra mim é esvaziá a bexiga ... dela né... Ela num faz sozinha, tenho que fazê esse cateterismo, pra ela podê fazê ... xixi” (mãe C).

“Ah é uma forma de manter minha filha saudável, né (...) É uma forma de evitá infecção, né então vai fazê parte da vida dela...” (mãe D).

“... pra ele podê desvaziá a bexiga (...) pra não dá infecção, não afetá rim (...) e pra uma vida melhor pra ele também...” (mãe E).

“então, se não fizé, se você não faz, é direitinho, pode infeccioná o rim e chegá até perdê os rim” (mãe F).

“Porque ela vai ter infecção, ela vai ter problemas né, ela pode perdê até esse rim dela né (...) acho que se eu num fizé eu vô prejudicá a Gina né e eu quero o melhor pra ela né, então eu faço com carinho” (mãe G).

O fato a destacar aqui é que, conforme já descrito na caracterização das crianças, todas já tiveram vários episódios de infecção urinária, sendo que duas já evoluíram com complicação renal mais grave. Esse discurso que mostra uma preocupação com a infecção e a complicação renal está impregnado de uma forte influência dos profissionais da saúde, principalmente médicos e enfermeiras que enfatizam, insistentemente, sobre tais aspectos, no sentido de garantir uma melhor qualidade de vida dentro das limitações impostas pelas características físicas dessas crianças.

Há aqui não só a relação desses atores sociais com os profissionais da saúde bem como a apropriação de um conhecimento da medicina científica do qual ficam dependentes, uma vez que não há, na medicina popular, alguma alternativa para lidar com a incontinência urinária decorrente de lesão neurológica e suas implicações e complicações. Porém, evitar tais complicações não envolve tão e somente fazer o CVI. O pano de fundo, no qual essa ação deve ocorrer, é a realidade do cotidiano com todas as interferências favoráveis e desfavoráveis do ambiente natural e humano, das relações interpessoais e sociais que levam a interiorização (tomada de consciência) do valor e importância desse agir sobre suas realidades. Esse agir implica, entre outros

cuidados, ao filho portador de bexiga neurogênica, também, fazer o CVI, a intervalos regulares. numa média de quatro a seis vezes diariamente. Mas, essa periodicidade do procedimento limita as suas vidas porque acaba não sobrando tempo para se cuidar, ou sequer tratar da própria saúde em detrimento, principalmente, da saúde do filho com bexiga neurogênica:

“Às vezes eu abandono um pouco a minha saúde (risos) (...) Não, por causa assim pra cuidá da Susy eu tenho que (...) Só quando eu tô muito assim, muito ruim mesmo pra mim í no médico, senão eu não vô. Mas eu me cuido, eu num deixo jamais” (mãe A).

“... num faço nada pra mim, num cuido de mim... Eu cuido mais dos meus filhos do que de mim e eu fico pra trais (...) Gostaria de (...) fazê um tratamento dentário que eu preciso urgente, mas num posso...” (mãe C).

“Acho que de mim mesmo eu não tô cuidando nada. Fico por conta da Vivi (...) Cuidá a gente não tá tendo tempo pra cuidá da gente não” (mãe D).

“Ah! Eu faço o que eu posso, eu cuido bem, não vô sempre ao médico não, mais quando dá eu vô, porque eu tô sempre atrás dele, né ... Então eu cuido quando dá, eu cuido bem... Tento fazê de tudo pra cuidá, né...” (mãe E).

“Porque ele precisa mais de mim do que eu. Sobra pouco tempo pra mim. É mais pra ele”.(mãe F).

“Teve uma época que eu achei assim... um tanto pesado pra mim sabe” (mãe G).

Buscando subsídios para analisar essa situação, encontramos em Knobel (1996) elementos para dizer que os filhos sofrem as conseqüências da dedicação excessiva de suas mães, ou seja, essas crianças podem desenvolver um sentimento negativo decorrente de uma atitude de sacrifício, de sofrimento da mãe para o bem do mesmo.

Na adolescência, concorde o mesmo autor, esse processo se manifesta com maior intensidade; o menino ou menina dependente, sujeito à proteção de uma mãe que continua se queixando, pode não chegar à confiança em si mesmo, em sua família, em seu meio social.

Mas é injusto atribuir somente a essas mães toda essa carga. Ela própria sofre a responsabilização e culpabilidade social por uma circunstância que não desejou para si, conforme constatado em nosso estudo anterior e, de forma conflitiva, busca motivação para ajudar seu filho, no sentido de que se torne mais independente.

Da mesma forma, essa criança/adolescente tem outros impeditivos na realidade da sua vida cotidiana, conforme já abordados, que influenciariam o desenvolvimento de sentimentos negativos quanto a sua (in) dependência.

No estudo atual, podemos contatar uma relação de interdependência, quer dizer, há uma relação de dependência mútua entre mães e filhos, em que a adolescente A, o adolescente B e a criança F assumiram o autocateterismo, entre outras ações de autocuidado menos complexas, mas, em certos momentos, fazem uma regressão em que entra em ação a mãe, ou fazendo, ou insistindo para que o filho realize o autocateterismo. Ela deseja a independência do filho, porém todo significado de sua vida, após o nascimento desse filho, é no sentido de “cuidar dele”. O filho, por sua vez, percebe e “permite” à mãe “cuidar dele” algumas ou muitas vezes, principalmente no que se refere ao cateterismo, mesmo porque é nela que eles encontram a segurança que precisam.

Trocar fraldas, fazer o cateterismo ou ficar discutindo com o filho a importância de fazer o autocateterismo; dar os remédios, cuidar da socialização das crianças, levá-los e buscá-los na escola, além das tarefas domésticas, levar os filhos às

consultas médicas e retornos, como sobrar tempo? Por isso e tantos outros detalhes do cotidiano dessas mães fica realmente difícil um trabalho remunerado para conseguirem melhorar as coisas em casa com recursos que facilitassem e agilizassem o trabalho doméstico:

“Eu vejo assim né, eu quero arrumá um trabalho né, mas é tão difícil assim por causa da Susy. É muito problemático pra mim arrumá um trabalho (...) porque em todo lugar que você vai, tem que explicá o problema da tua filha né. Aí você explica ninguém dá emprego. Aí fica assim esse entorno, mais difícil né” (mãe A).

“Eu podia trabalhá, mas como que eu vô trabalha, e ela? Com quem eu vô deixá pra mim trabalhá? Levá ela comigo eu não posso... né?! Então não tem jeito, eu tenho que ficá em casa pra cuidá dela mesmo, só ela e pronto (...) Então se eu trabalhasse né, o dinheirinho que entrava a mais seria ótimo, mas eu não posso. Como que eu vô? Quem vai cuidá dela?” (mãe C).

“... comprar uma máquina de lavar roupa daquelas qui lava, torcê, tudo, só pôe no varal e tá prontinha. É maneiras assim de facilitá a vida né”. (mãe D).

A mãe F tem trabalho remunerado, mas sua situação não é melhor do que das outras mães porque ela tem dupla jornada. Essa mãe, também, tem que dar conta dos afazeres domésticos e dos filhos nos horários de folga do trabalho remunerado:

“Ah! É assim porque o dia a dia te estressa, né. Igual eu trabalho fora, cuido dele. Então não tem como cê relaxá. Então cê sempre tá ali atenta. Qualquer coisinha cê tem que tá atenta, principalmente com ele né (...) Que quando eles tão em casa é mais só pra eles mesmo, não tem como, cê ficá cuidando de você” (mãe F).

Salvo a falta de tempo, com a dificuldade financeira, da mesma forma, fica difícil sobrar alguma coisa no final do mês para cuidar da beleza corporal, porque, antes de ser mãe, elas são mulheres numa era de cultuação ao corpo e, portanto, têm necessidade com a auto-imagem que não estão sendo satisfeitas:

“Gostaria de entrá numa academia, da fazê ginástica (...) Curti um pouco a vida também é bom né?! (mãe C).

“... se a gente tem um dinheiro, eu vô no salão, não sobra (risos). Então o cabelo se mantém preso porque cê não tá tendo dinheiro pra comprá um creme, aqueles alisante, aquelas coisas todas pra fazê um tratamento especial né. Então fica nisso. Manicure, pedicure, essas coisas, às vezes eu mesmo que cutuco minhas unha e fica por isso”(mãe D).

“Quando sobra um tempinho pra mim... no salão de cabelereiro não vô não, muito difícil, só às vezes, a unha minha eu faço em casa mesmo, quando dá tempo, né...” (mãe E).

A mulher aprende e é incentivada, desde a infância, a ficar bonita e a vestir-se de forma atraente, exercitando, assim, a sua sexualidade, no entanto a sociedade de consumo fez com que as pessoas hipervalorizassem o corpo, principalmente a mulher, para manter um padrão de beleza socialmente aceitável.

A esse respeito Freitag apud Siebert (1995) explica que a indústria cultural, por intermédio dos meios de comunicação, encarrega-se de produzir desejos e reforçar imagens de ‘corpos padronizados’, e que, para não perder o seu público, reduz os temas e esvazia-os de crítica, tornando-os encantadores e digeríveis.

A autora enfatiza necessidades e expectativas massificadas que a indústria cultural gera a partir da captação dos desejos do corpo, colocando-o a serviço da economia de lucro.

As mães desse estudo têm desejos “normais” para o momento histórico-cultural, têm dificuldades não só econômicas, mas também com o tempo para realizarem os mesmos. Além disso, o lazer que até ajudaria a amenizar uma realidade dura, fica só na vontade:

“Ah! Eu tenho vontade assim de sair, passeá, cê saí num lugar calmo com as crianças, sabe, não ter aquela

preocupação, ah! de chegar em casa ver as coisas assim com dificuldade, de novo né, mas cê saí tranqüilo, sabe, cê já tá com a vida agitada do seu dia a dia, saí tranqüilo sabe” (mãe D).

“Deixa eu vê... passeá um pouco mais” (mãe E).

“... quantas vezes eu ouvi ‘ó teu marido vai sozinho, você nunca tá junto, por causa da menina...” (mãe G).

Nessa relação mulher/lazer/trabalho perpassam questões discutidas por Bruhns (1995). Concorde com a autora citada:

“quando a mulher é trabalhadora, casada e tem filhos, a relação lazer/trabalho torna-se mais complexa, por causa da dupla jornada que a mesma deverá enfrentar (trabalho e obrigações domésticas), retirando-lhe uma parcela considerável do tempo dedicado ao lazer” (Bruhns, 1995, p.85)

Segundo Bruhns (1995) quando se fala da relação lazer/trabalho está implícita a relação produção/consumo. Para ela, enfocando os mecanismo do sistema produtivo, as horas de trabalho atendem às exigências do sistema com base na produção, e as horas de não trabalho atendem essas exigências como consequência do consumo ou reposição das forças para o retorno ao trabalho; contudo, ela enfatiza:

“na lógica do atendimento das necessidades humanas, o mecanismo parece ser outro, pela manifestação dos desejos e das aspirações presentes na necessidade de encontro, do conhecimento, enfim das várias formas de relação dos sujeitos com eles mesmos e com o mundo” (Bruhns, 1995, p.88).

Mesmo que as mães do presente estudo não sejam trabalhadoras remuneradas, somente a mãe F o é; a jornada de trabalho doméstico delas é, conforme já descrito, bastante intensa e, como elas mesmas enfatizam, seu dia-a-dia já é bem

‘agitado’ ou ‘estressante’ com suas atividades girando em torno, principalmente, dos horários do cateterismo, e cuidados com o filho portador de bexiga neurogênica. Está implícito, em seus discursos, mais do que só a vontade de ter um lazer e se distrair, mas uma vontade de viver algo mais tranquilo, mais calmo e que as ajudasse a ver a vida com menos dificuldades.

No entanto, ainda há a questão de ter que carregar a criança e as coisas dela, inclusive para o cateterismo, o tempo todo no colo, isso dá lombalgia; então, a opção acaba sendo ficar em casa mesmo:

“...porque às vezes cê pensa assim í vô sair, eu tenho que levar Vivi comigo. Aí cê anda a semana inteira com ela, são 10 quilos no braço, sacola do outro e cê fala: final de semana vô saí, ah! vai carregar Vivi de novo? O tempo todo com ela no colo! Pra lá e pra cá, isso é cansativo! Aí eu vou levar as outras crianças também, e é mais dor de cabeça ainda. Então eu fico quietinha, organizo a casa (risos) (...) isso acaba porque eu tenho dor na coluna” (mãe D).

Ou seja, até para o lazer a mãe acaba se deparando com uma situação agitada, fora o problema de que, quando sai de casa, nem sempre encontra condições adequadas para realizar o cateterismo conforme já citado na categoria empírica “A responsabilização materna”. Então, como relaxar?

Essa situação limitada pelos horários do CVI, a falta de recursos financeiros a dificuldade para o lazer fazem dessa mãe uma pessoa irritada, agitada e que não tem oportunidade nem para sonhar. Ela parou no tempo:

“Eu parei no tempo. Não trabalho mais. Sou babá da Vivi (...) Porque às vezes, você sabe que tem uma condição mais baixa, então às vezes cê fica assim lutando toda durante a semana pra ter o arroz, feijão, mistura e então, às vezes, não sobra tempo assim pra você sonhá” (mãe D).

Na verdade, o que ocorre com as mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica é uma permanência, no seu processo de viver, na etapa de mãe que cuida de criança pequena. É naquela etapa do desenvolvimento infantil que o filho precisa dela com um grau maior de dependência para a satisfação de suas necessidades mais básicas como, por exemplo, ser alimentado e higienizado. Os filhos crescem e o ‘normal’ seria que, gradativamente, devessem ir se tornando independentes em relação ao próprio processo de viver, porém de acordo com o nível de comprometimento físico, neurológico e cognitivo desse filho portador de bexiga neurogênica, eles continuam a necessitar da mãe para cuidados que atendam as suas necessidades. Ou melhor, no mínimo trocar fraldas do filho é algo que vai se estender por muito tempo, até que a própria criança o faça, se tiver condições motoras e cognitivas para isso. Ambos, mãe e criança terão que conviver com todo o significado sócio-cultural que tem esse fato após os três ou quatro anos de idade, período considerado ‘normal’ para o controle dos esfíncteres e discutido na categoria empírica anterior.

Esses atores sociais têm a vida cotidiana estruturada temporalmente. Como esse tempo é finito gera ansiedade. Essa temporalidade, fundamentando-nos em Berger & Luckmann (2002), impõe a agenda diária e também a biografia completa.

Quando as mães queixam que não sobra tempo, estão se referindo a essa agenda diária e tumultuada com tantos afazeres. Quando elas dizem que pararam no tempo, estão se referindo à sua biografia. Elas têm conhecimento de que dispõem de uma quantidade de tempo finita nesta vida para a realização de seus projetos, contudo ter um filho portador de bexiga neurogênica faz com que fiquem estagnadas

na fase em que os filhos têm grande dependência, que é a fase do “trocar fraldas”. A espera de que se tornem independentes prolonga-se por demais, ou, no caso da mãe C, essa independência do filho pode não acontecer até o fim de sua vida. Essa espera então se torna tão mais ansiosa quanto menos tempo for sobrando para a realização dos seus projetos, principalmente, o de ver o filho portador de bexiga neurogênica se autocuidando e fazendo o autocateterismo.

As mães expressam vontade de fazer outras coisas, mas vivem pelos filhos e demonstram sentimento de culpa quanto ao não cumprimento dos horários do CVI e qualquer complicação que possa surgir se falhar.

Ainda assim, apesar de tudo, essas mães apresentam, em seus discursos, uma preocupação em não se deixarem abater e de terem forças para incentivarem seus filhos:

“Ah! Eu tenho assim né, tenho que ficá bem, bem, bem, ... pra mim não afroxá lá embaixo né” (mãe A).

Têm medo de adoecer ou de faltar:

“... mas como dizem né, ninguém nasceu pra semente... e eu tenho medo de faltá um dia e... sei lá o que pode acontecer com ela... eu tenho medo, morro de medo de ficá doente... é, é só isso” (mãe C).

“Que a gente uma hora tá vivo, mas daqui a pouco você não sabe, né? Se você vai cair na cama e você, vai ficá lá perturbado porque não tem ninguém que cuida, né, então...(silencia e abaixa a cabeça)”(mãe D).

“... falo pra ele ‘porque cê não tem o resto da vida pra mim cuidá de você’...” (mãe F).

Apesar desse medo de adoecer ou faltar aos filhos, mesmo assim, essas mães deixam a desejar em relação ao autocuidado, sua própria saúde fica em segundo

plano, porque, em suas justificativas, em primeiro lugar vem o filho portador de bexiga neurogênica com todos os cuidados de que necessita.

O que essas mães não conseguem entender é que deixando de cuidarem de si, estão prejudicando sua própria qualidade de vida, mas percebem que a própria frustração ou o não aceitar o estado do filho pode gerar sentimento de culpa nele e dificuldade de aceitação pela criança:

“Porque se você num dá, a família num dá o apoio, a criança jamais, jamais vai fazê isso” (mãe A).

“As próprias anomalias são barreiras. É chato sabê que tudo é congênito e frustrante pra mim... isso se torna barreira pra mim e quando eu me desanimo é barreira pra ela (...) Eu me culpo, é preconceito comigo mesmo...” (mãe D).

Porém, se essas mães fizerem uma reflexão mais profunda, perceberão que a forma como conduzem o próprio cuidado é significativa para seus filhos, que a sua atitude positiva diante da vida trará benefícios, não só para elas, mas, principalmente, para aquele filho a quem elas tão intensamente se dedicam e que desejam que se tornem independentes para o autocuidado.

Elas, sem dúvida, querem o melhor para seus filhos, no entanto, diante de tantas pressões, a realidade do seu cotidiano fica marcada por uma atitude de sacrifício, sofrimento e culpas, ao mesmo tempo em que buscam forças e motivações que dêem sentido às suas vidas, num processo dinâmico entre ser e estar no mundo.

Essa categoria empírica mostra quem são e como estão em relação aos outros as mães de crianças portadoras de bexiga neurogênica desse estudo, porque revela a forma como cuidam da própria vida.

Concorde com Erdmann (1998, p.61), “*a vida / o processo de viver é um contínuo processo de cuidado mútuo e simultâneo de si, dos outros, pelos outros, das formas vivas (seres vivos) e dos seres inanimados (mundo material físico)*”.

A mesma autora descreve que no sistema de cuidado idéia de autocuidado é reforçada pela necessidade do outro e apoiando-se em Morim enfatiza “*tudo o que é auto-alguma coisa precisa sempre do outro, mas precisa do outro precisamente para desenvolver suas próprias virtudes e forças autônomas*” (Erdmann, 1998, p. 58).

Esse é exatamente o ponto que queremos destacar. As mães de crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica, desse estudo, deixam explícitas as dificuldades que encontram na realidade do cotidiano de suas vidas. A nós, profissionais da saúde, cabe ter a sensibilidade para perceber que camuflado nas suas formas de agir e nos seus discursos está o apelo a um sistema de apoio maior. Além dos profissionais, é preciso envolver outras pessoas para dividir com elas e seus filhos as ações de um cuidado desgastante. Por que ninguém ajuda? É justo deixá-los sentirem sozinhos o peso da culpa por serem diferentes da norma social? É correto atribuir a eles, unicamente, a responsabilidade pela solução dos seus problemas?

O que essas mães têm de concreto no seu cotidiano, é uma realidade contraditória entre as possibilidades que têm e as limitações de ser. Cabe a nós, além do apoio profissional, incentivá-las a valorizar e a desenvolver suas próprias virtudes e forças para mobilizarem suas capacidades, potencialidades e sensibilidades para que possam evoluir, criar e interagirem nos seus limiares próprios. Só assim poderão, verdadeiramente, ajudar seus filhos no mesmo sentido, isto é, levá-los a uma conduta consciente quanto ao seu modo de cuidar da vida na direção da autonomia, da

responsabilidade e da habilidade em conduzir o processo de autocuidado e promoção da saúde.

4.1.2.3 “O enfrentamento”

Essa categoria empírica vem contrabalançar a categoria “a responsabilização materna” com o CVI e o cuidado do filho portador de bexiga neurogênica.

A mesma mãe sobrecarregada que descrevemos na categoria citada relata agora situações que a ajudam num cotidiano difícil e tumultuado. Elas encontram formas de enfrentar o peso a elas atribuído através da fé, que dá força para cuidar do filho, ou fazer o CVI e, deixando-as, ainda, mais fortes:

“Só Deus mesmo pra me ajudá e Nossa Senhora está junto de mim, pra dá força pra mim cuidá da minha filha”! (mãe A)

“E eu num sei acho que é uma coisa de Deus mesmo que eu consegui (fazer o cateterismo) (...) eu até rezava pro Espírito Santo me iluminá (risos) fazê certo (...) ser mais forte e perdoar muita coisa sabe e depois conversá e tudo né” (mãe G).

Emerge dessas falas a prática religiosa que faz parte do imaginário social, vinculado à experiência cotidiana desses atores sociais.

Ajuda o remédio que controla a diurese entre um cateterismo e outro, mantendo o filho seco e economizando fraldas:

“O remédio também ajuda a controlá direitinho... controlá entre um cateterismo e outro(...) porque passando aquela

sonda, ajuda mais, dá mais tempo... eu passo bastante tempo sem trocá a fralda... (mãe B).

“Porque a bexiga cê já controla ela com remédio” (mãe F).

Destaca-se, aqui, a relação com a medicina oficial, à qual esses atores sociais sujeitam suas vidas, ou seja, aceitam a medicalização de um conjunto de atos de sua vida. Segundo Minayo (1996, p.186), *“estar doente corresponde a submeter-se a regras, obedecer a prescrições e respeitar consignas”*.

Essa relação, no entanto não é exclusiva, ela é permeada pela fé mística que dá força para levar adiante os cuidados necessários à vida.

Ajuda quando o filho aceita, fica quieto e deixa fazer o CVI:

“Eu faço com ela deitada, ela fica quietinha” (mãe C).

“Ele deixa fazê” (mãe E).

“Ele aceitando cê faz rápido, não perde muito tempo, porque ele aceitando ele até ajuda” (mãe F).

Também melhora a situação algumas modificações feitas na escola:

“Só que eu tenho a minha chave, que eu já mandei fazê a minha chave. A diretora me deu, eu fiz uma cópia, eu mesmo entro, vamo supor, vô lá e faço o cateterismo” (mãe B).

“Melhoraram tudo na escola depois que a Gina entrou, inclusive mudaram a sala para o térreo” (mãe G).

No formulário A, quando se refere aos aspectos facilitadores para o desenvolvimento do cateterismo vesical intermitente, as mães destacaram a posição deitada da criança e, em seguida, a colaboração, ficando a criança calma e quieta. Quanto aos aspectos dificultadores, destacou-se a dificuldade principalmente nos ambientes fora do lar, e, em seguida, a falta de colaboração, resistência e irritação da

criança quando não quer fazer o cateterismo vesical intermitente. Nas entrevistas, ficaram evidenciados tanto na fala das mães quanto dos escolares e adolescentes esses aspectos do desenvolvimento do cateterismo vesical.

Essa categoria revela que as mães recebem alguma forma de ajuda dos familiares que pode ser desde entender melhor a situação e os problemas da criança, para os quais ela tem que ficar dando explicações o tempo todo, até colaboração nas atividades domésticas:

“...às vezes eu fico, que eu levanto mais cedo né, e no caso na hora que eles chega eu peço: Ah! Preciso duma coisa’. Eles já vai, ‘preciso fazê isso’, eles já faiz, que quem chegá primeiro e eu tive fazendo janta e precisá buscá ele (André) eles já vai buscá na escola. Todo mundo ajuda”. (mãe B).

“Meu marido mi ajuda muito assim: as outras crianças ele vai, ele acorda, pega a roupa de um, pega do outro, ele prepara a mamadeira (...) então eu fico por conta dela e de mim, de manhã cedo, faço café, ele já põe na garrafa e cuida das outras crianças. Ele me ajuda, nesse sentido ele me ajuda” (mãe D).

“Então, se chegô a hora, se chegaram e for na hora do almoço eles esperam, né. Eles esperam, não reclamam, nem meu marido, nem meu filho sabe. E se precisar de alguma coisa eles vão buscar pra mim, eu acho que num... sabe há cooperação de todos, né (...) mas agora não, nossa ele entende bem o problema dela, procura ajudá, melhorou muito sabe ...” (mãe G).

O interessante é que algumas tarefas domésticas menos complexas são compartilhadas com os companheiros quando estão em casa e até por outros filhos que vão crescendo e se tornam mais independentes:

“A menina também já cresceu, se ela num ajudá também ela nunca atrapalha, então é isso, né” (mãe B).

Porém essa ajuda da família é para liberar a mãe para cuidar da criança portadora de bexiga neurogênica e que precisa do CVI, uma vez que os outros não assumem por terem dó ou medo. Contudo há que se salientar que na fala de duas mães evidencia-se que elas precisam de ajuda sim, mas justamente com o filho portador de bexiga neurogênica:

“...ninguém aprendeu pra fazê nela... Isso foi muito chato... diviam aprendê né pra me ajudá...” (mãe C).

“O que me deixaria tranqüila seria eu ter uma outra pessoa que soubesse cuidar dela, entendê, sabe, os problemas que ela tem...” (mãe D).

Conquanto que outras duas mães possam contar com essa ajuda, percebe-se, nas suas falas, que é só quando elas precisam; portanto, não é algo compartilhado na realidade do cotidiano delas:

“... ou às vezes, também, eu deixo ele com alguma das minhas cunhadas, porque daí elas cuida dele, põe o cateter no horário certo” (mãe E).

“... às vezes a tia Cida (irmã de dona Maria) que faz (cateterismo), e a filha dela também faz quando eu fico na casa delas” (criança G).

Nas falas das mães, que justificam essa categoria, está explícita a busca de elementos do cotidiano que as façam acreditar que não estão sós, que há uma mobilização familiar, pelo menos no sentido de não dificultar ainda mais os seus viveres; todavia, velado está um apelo para compartilharem a responsabilização que socialmente lhe foi atribuída com esse filho que exige cuidados tão complexos.

Elas reconhecem o tipo de ajuda que recebem, mas, mesmo assim, continuam presas à responsabilidade que lhes é atribuída histórica-cultural e

socialmente em relação ao cuidado dos filhos, sobretudo quando esses são especiais e os cuidados que necessitam são tão específicos como o CVI.

Essa categoria revela mecanismos de enfrentamento pela mãe com um filho portador de bexiga neurogênica e, portanto, numa situação crônica de saúde vivenciada no dia a dia por toda a família.

Segundo Trentini & Silva (1992), a condição crônica de saúde é estressora e implica um processo dinâmico de enfrentamento, em que os eventos são apreciados e alguma decisão é tomada, levando-se em consideração as forças disponíveis e necessidades. Concorde com as autoras, todo esse processo ocorre sob influência da visão de mundo herdada na experiência de vida dos envolvidos na qual estão em sintonia maneiras cognitivas, afetivas ou comportamentais para minimizar ou aliviar esses estressores, no entanto esse enfrentamento tem uma característica de responsabilidade pessoal que está sujeita a sérias restrições. A esse respeito, fundamentando-nos em Capra (1982) e concordamos que:

“os indivíduos só podem ser responsabilizados na medida em que têm a liberdade de cuidar de si mesmos, e essa liberdade é freqüentemente cerceada por pesados condicionamentos sociais e culturais. Além disso, muitos problemas de saúde promanam de fatores econômicos e políticos que somente podem ser modificados coletivamente. A responsabilidade individual tem que ser acompanhada da responsabilidade social, e a assistência à saúde individual, de ações e programas sociais” (Capra, 1982, p.326).

4.1.2.4 “A acomodação/compartilha”

A fala das mães revela uma categoria empírica que progride de um início quando elas sofrem um susto com o problema do filho, e todas as suas conseqüências

como: limitações e cuidados especiais, principalmente em relação ao cateterismo, até uma acomodação porque se acostumaram, foram amadurecendo, se adaptaram ou foram entendendo que não têm solução para o problema do filho, e o CVI é a única opção dada a elas para a bexiga neurogênica:

“... hoje não me assusta, isso aí. No começo não, foi muito difícil pra aceitá, que eu falava: Meu Deus do céu, tem que ficá passando isso, passando isso, passando isso, né? Fazendo isso né? Mas tem que fazê. Mas agora hoje não, hoje já num (...) pra mim isso daí hoje ... num é nada é normal hoje (...) O cateterismo... num tem como mudá uma sonda, num tem como né... bem que eu queria mudá”. (mãe A).

“Teve, antes teve né. Assim pra começá. Naquele tempo mesmo. Naquele tempo eu achava difícil, é que nem eu te falei, eu num tinha acostumado, ele também não... então (...) e eu fui acostumando né e consegui (...) Fui amadurecendo mais e fui entendendo (...) Sabe, essa sonda, esse cateterismo que ele tem fazê sempre é pra sempre né, isso o médico tá cansado de me falá. Isso também eu já acostumei”. (mãe B).

“Não só no comecinho né. No aprendizado...aí foi difícil mais... depois não (...) Porque é fácil fazê, já tô acostumada fazê né.” (mãe C).

“... eu só levei um susto né? (...) Quer dizer, eu fiquei um pouco assustada” (mãe D).

“Não, no início sim né! Porque a gente num... mãe de primeira viagem e ainda com esse problema né! No começo a gente sempre tem (...) mas aí fui entendendo que não é ... que não tem como né?! (mãe E).

“Pra mim, eu já me adaptei, né. Assim cê se conforma, agora ele já não”. (mãe F).

“Foi uma coisa muito de repente que eu nunca pensei né, eu num esperava que isso fosse acontecer. Foi assim numa semana tudo aconteceu né, ela ficou né, eu assumi (...) No começo eu achei que era assim uma cruz pesada sabe, que eu ia enfrentá (...) agora já não é mais problema. Já foi no começo né, porque você não tá acostumada com um problema desse né, eu nunca tinha é ... nem ouvi falá nisso num é! (...) Agora, graças a Deus superei tudo (...) Assusta

nossa! Foi quando a mãe foi embora e deixô ela aí. Depois eu me acostumei, e aí tudo bem (...) fui acostumando né, rezando, criando coragem, confiança em mim mesma né, que eu ia fazê isso certo, aí...” (mãe G).

As falas de todas as mães são congruentes com as falas das mães de nosso estudo anterior, no qual o viver dos atores sociais apresentou-se como um problema a partir do nascimento do filho portador de bexiga neurogênica. Para esse viver, tal qual no estudo anterior, são necessários:

“a aquisição de novas normas adequadas à condição de existência dessas crianças e 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”. (Furlan, 1998, p.99).

As mães enfatizam a dificuldade que foi no começo, mas que agora até conseguem dar “um jeitinho” quando estão em lugares que é difícil fazer o CVI (mães A, B e G). Essas mães já fazem o cateterismo há mais de seis anos:

“... tem assim sabe, tem às vezes assim a gente talvez quer sair nos lugar e num tem como assim, eu levo ela e num tem como você fazê né, o cateterismo e tal, mas aí a gente dá um jeitinho né”. (mãe A).

“Quando a gente vai em lugar que não tem condições eu faço no carro”. (mãe B).

“Aí a gente tira o xixi, dependendo do lugar, às vezes tira dentro da caminhonete”. (criança G).

As mães D e E por terem filhos mais novos e ainda totalmente dependentes vivenciam intensamente essa fase inicial, aparentemente já superada pelas outras mães. Elas demonstram muitas dúvidas e muitas esperanças:

“Tenho vontade que um dia ela se torne normal, melhor e isso facilitá seu desenvolvimento (...) Meu sonho é ver ela se

cuidando sozinha (...) sei lá, se ela tiver uma mentalidade boa pra isso, vou ensinar ela a lavar, ensinar ela a cuidar dela (...) Então é assim (silêncio), não tenho que pensar o contrário (risos) e ensinar ela a gostar dela do jeito que ela é, né, e a hora que ela tiver uma certa idade, ela podê fazer o autocateterismo, né, pra mim vai ser muito gratificante, ela ser independente, né”. (mãe D).

“... então quando... ele ficá maior, aí acho que eu vô tê mais tempo pra mim né?! Daí ele já pode se virá sozinho, pode ele mesmo pô o cateter, tomá banho, se trocá, aí acho que eu vô tê mais tempo pra podê se cuidá”. (mãe E).

Essas duas mães têm filhos menores de dois anos com bexiga neurogênica e esperam que os mesmos tenham um desenvolvimento normal, de modo que assumam o seu autocuidado, inclusive o autocateterismo, de forma independente à medida que forem crescendo para que elas retomem e continuem o projeto de vida interrompido pelos problemas de seus filhos, consoante já descrito na categoria “a agenda da vida”.

Destacou-se, nos discursos dessas mães, que elas tinham um percurso de vida delineado, mas esse foi e continua sendo alterado conforme os fatos são experienciados no cotidiano. Ao passo que os anos transcorrem, esses atores sociais vão se acomodando e tomam consciência de que aquilo que acontece com eles é racional e deve ser enfrentado, não somente com resignação e paciência, mas concentrando forças e esperanças que os impulsiona para um agir responsável e ético sobre a sua realidade.

Às esperanças das mães com filhos mais novos somam-se às esperanças também daquelas com filhos mais velhos que estão relacionadas, principalmente, ao desenvolvimento tecnológico, no sentido de se criar alguma solução que substitua o

CVI. Afinal de contas, vê-se a cada dia mais e mais invenções e, a esperança é de que a tecnologia científica avance nesse sentido também:

“Ah! Sei lá! Se tivesse alguma cirurgia, mas é difícil... que pudesse eliminá o cateterismo. Eu acho que era tão bom se tivesse...” (mãe A).

“... o que eu gostaria que tivesse era algum outro método pra não podê usá a sonda né...” (mãe E).

A mãe C, embora se enquadre no grupo de mães que já fazem o CVI há mais de seis anos, não apresenta expectativas animadoras além do desejo, na verdade, necessidade de trabalho remunerado. Isso porque sua filha é cega e tem atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor, portanto, totalmente dependente dela.

As mães dizem que a situação não as incomoda mais, porém acham que incomoda o filho (mãe A), que um dia *“vai acabá tudo”* (mãe F) e os outros filhos que gostariam que o irmão com bexiga neurogênica *“fizesse normal”* (mãe D), concorde já discutido na categoria “CVI - corpo e sexualidade em evidência”.

Mas será que a situação não as incomoda mesmo? Será que seus filhos não estão apenas reproduzindo algo que, conscientemente, elas não podem assumir porque haverá uma “cobrança da sociedade?”

Outro fator que se evidenciou na fala de uma mãe é a melhoria das condições de vida, trazendo expectativas boas porque diminuiram as dificuldades:

“... a situação financeira né... ele foi trabalhando, consegui graças a Deus sorte pra trabalhá né, ele comprou um caminhão com o cunhado, tão trabalhando (...) então num tô assim com toda aquela dificuldade de antes, num tem tudo que a gente deseja, mas tendo saúde né, mas pra mim tá muito bom, que a gente tendo saúde e união na família aí dá. (mãe B).

Nessa fala, destaca-se uma visão de mundo dominante em que a saúde está relacionada à capacidade de trabalhar. Segundo Minayo (1996), essa noção tem estreita relação com a economia, e as expressões correntes como “saúde é tudo, é riqueza, é tesouro” são representações significativas de uma realidade onde o corpo se tornou, para a maioria, o único gerador de bens.

As mães, deste estudo, vêm-se cerceadas ao trabalho não porque tenham sua saúde comprometida, mas porque as limitações de seus filhos portadores de bexiga neurogênica impõem a elas, também, restrições que vão além do biológico; entretanto, elas mantêm o desejo de voltar a trabalhar e, ainda, sonham em fazer ou retomar cursos profissionalizantes interrompidos, ou até mesmo, habilitar-se para dirigir um carro:

“... a gente sonha você fazendo um curso de enfermagem né, fazer alguma outra coisa, quer dizer eu tenho vontade de fazer...” (mãe D).

“Estou esperando ele crescer um pouco mais pra eu poder voltá pra continuar o curso de cabelereira que parei quando grávida” (mãe E).

Essas expectativas para elas e para seus filhos parecem ser uma “mola propulsora” para levarem adiante suas vidas, porém ficou evidenciado, nas entrevistas, que quanto mais o tempo passa, menor são as expectativas e maiores as acomodações com a realidade de suas vidas, numa demonstração de enfrentamento que as ajuda a lidarem com as contradições dos seus cotidianos.

Essa categoria empírica está relacionada, também, ao apoio que essas mães compartilham entre si, com os filhos que fazem o autocateterismo e com os profissionais de saúde:

“Então ela me deu muita força, pra me explicá como que era (..). até aprendi muita coisa com essa mulher, ela me ajudava

muito, quando nós foi pedi a perua pra eles í pra escola, foi nós duas, ela me ajudô, arrumo a pirua pra nós (...) É, nós trocamos umas idéias, elas fala das dificuldade do menino, eu falo pra elas, pergunto dele, pergunto dos menino delas, e troca idéia muito legal né” (mãe B).

“... mais depois a gente vai conversando com as outras mães, com as moças lá também né (...) e naquelas reunião que tinha né, das mães, com elas e a gente vai aprendendo né...” (mãe E).

“... a única coisa que eu fiquei com pena foi de ter parado aquelas reuniões, que naquelas reuniões de mês na a gente aprendia muito ali , num é, tinha muita troca (...) uma é dum jeito, a outra do outro, passa pra gente uma pra outra, a gente aprende com elas e com vocês com aquelas palestras explicando, te ensina, era muito bom né (...) acho falta é dos encontros, as mães novas, elas vão né. Dispersô né, e a gente pega assim um vínculo de amizade que quando você vê, ‘ah como vai né’. A gente fica contente. As festinhas. Elas se reuniam, uma via o problema da outra né. Então eu acho que tinha que voltá.” (mãe G).

Encontrar com outras mães nas reuniões ambulatoriais, ou juntar-se para reivindicar condições mais adequadas aos filhos na escola lhes confere força, aprendizado, ver o problema da outra e trocar idéias e até momentos de descontração. Além disso, compreendem a importância de darem apoio a seus filhos para que assumam a sua condição e façam o autocateterismo:

“Então nós tudo dava assim né, nós sempre deu assim, o maior carinho pra ela, ficava assim, falando pra ela o que é o melhor pra ela né. Então acho que é por isso que ela entendeu né, ela jamais recusô de fazê isso, acho que por causa disso. Porque se você num dá, a família num dá o apoio a criança jamais, jamais vai fazê isso” (mãe A).

“Ele sabe que é melhor pra ele, eu falo que ele tem que ser independente, pois não terá eu pra sempre... (mãe F).

“Então eu já tenho aquele carinho por ela de mãe mesmo sabe, de mãe, é como se ela já fosse minha filha (...) Tem apoio e insistência, vivo pra essa menina” (mãe G).

Com esse incentivo, à medida que o filho portador de bexiga neurogênica vai se desenvolvendo, aprende a fazer e assume o autocateterismo; no discurso das mães, é como um peso a menos sobre elas:

“Ele cresceu. Ele já tá me ajudando muito, principalmente nessa parte dele. Ele já colabora, já faz o cateterismo dele sozinho (... ele já tá bem desenvolvido na escola, eu num se preocupo muito (...)) Eu sempre deixo a fralda tudo certinho e ele mesmo consegue tirá essa fralda né, aí já tá mais instruído, ele já sabe mais certinho né...” (mãe B).

“Se ela conseguisse passá o cateter sozinha eu não me preocupava tanto né! (...) se ela soubesse seria muito mais fácil pra mim e pra ela”. (mãe C).

“Melhorou mais né, porque aí é uma atividade que descarrego sobre mim. Aí já fica pra ele (...) agora ele tá assim, já descarregô mais eu. Ele já sabe melhor sozinho, não precisa de ficar parando meu serviço pra tá cuidando dele...” (mãe F).

À proporção que o filho vai assumindo a incumbência pelo próprio cuidado, mesmo com conflitos, torna-se possível para a mãe compartilhar a responsabilidade que, até então, só recaía sobre ela. Mas mesmo o filho fazendo o autocateterismo, a mãe continua envolvida e comprometida com essa situação, seja lembrando o filho ou preparando o material quando chega a hora ou, até mesmo, fazendo o CVI quando ele fica nervoso ou revoltado e não quer fazer, conforme já discutido: *“Eu só largo as coisas pronta, ele vai lá e já faz. (mãe F).*

Essa forma de agir das mães tem disfarçado, além de uma relação de interdependência com os filhos, uma consciência de que se não forem solidárias, eles terão que assumir sozinhos toda a culpa e responsabilização que elas carregaram até o momento que eles começaram a assumir o próprio autocuidado, principalmente, o autocateterismo. Ninguém, além delas, irá ajudá-los.

“A acomodação/compartilha” é uma categoria empírica que está evidenciando como os atores sociais desse estudo, especificamente as mães, ordenam e dão significado à experiência do CVI a partir das relações entre si, com os filhos e com os profissionais que as atendem no ambulatório. Elas se vêem na situação de estar face a face com outras mães e crianças portadoras de bexiga neurogênica numa importante experiência de interação social que as leva a um conhecimento melhor de si mesmas.

Segundo Berger & Luckmann (2002), aquilo que o outro é nos é continuamente acessível e precede uma reflexão sobre nós mesmos, ou seja, essa reflexão sobre nós mesmos é ocasionada pela atitude que o outro manifesta com relação a nós. *“É tipicamente uma resposta ‘de espelho’ às atitudes do outro”* (p. 48).

As mães enfatizam as trocas de experiências, e as suas conversas vão dando significado aos seus encontros no ambulatório. Nesses encontros, elas vão confirmando e conservando as suas realidades subjetivas.

Ainda consoante com Berger & Luckmann (2002), a conversa, além de ser o veículo mais importante da conservação da realidade subjetiva, também a modifica continuamente, pois certos pontos são abandonados e outros acrescentados.

Falar com quem não só entende, mas tem experiência com as limitações, os problemas dos filhos e do CVI é uma necessidade que se não atendida, torna a realidade desses atores sociais vacilante. Elas têm dúvidas conforme já constatamos.

Para Berger e Luckmann (2002), as dúvidas tornam-se reais de uma maneira muito diferente quando são discutidas. Concorde com esse autor:

“O indivíduo então se convence dessas dúvidas, que são objetivadas como realidade em sua própria consciência. Geralmente falando, o aparelho de conversa mantém a realidade ‘falando’ de vários elementos da experiência e

colocando-os em um lugar definido no mundo real”. (Berger e Luckmann, 2002, p. 204).

Há de se destacar que essas trocas não ocorrem, apenas, dentro do ambulatório. A mãe B vivenciou essa experiência, fora do ambiente da saúde, com outra mãe que tinha uma filha especial. Juntas elas não só se ajudaram mutuamente com suas realidades subjetivas, mas também interferiram na realidade objetiva, pois exercendo a sua cidadania, conseguiram melhores condições para seus filhos, como transporte municipal para a escola e banheiro privativo para a realização de CVI.

Essas mães também revelam uma consciência crítica quanto ao atendimento que recebem da rede pública e dos profissionais da saúde. Suas críticas vão desde uma visão positiva, sentindo-se apoiadas por alguns profissionais, principalmente no que se refere às orientações recebidas, até uma visão negativa de outros que não dão uma atenção especial, assim como de um sistema que não dá cobertura às suas necessidades de transporte, de ter de enfrentar filas, de levantar muito cedo e de perder o dia inteiro quando vão ao médico com os filhos:

“Eu acho assim muito importante o que cocês faz assim nesse cateterismo, porque é muito bom isso né, ficá fazendo esse trabalho que você faz, pelo menos assim nunca a criança, a mãe, a gente num esquece né, sempre tá assim, tem mais uma pessoa pra ficá arrelembrando (risos), apesar que jamais a gente vai esquecê né, mas é bom”. (mãe A).

“Aí eu expliquei pra ele, falei ‘ó doutor o André tem uma mancha já no rim, mas cê sabe, eles num acredita no paciente né, cê fala, eles num acredita, tem dúvida (...) Então tem fila pra enfrentá, que todo lugar que cê vai tem fila né, então pra você í tem que enfrentá fila, que nem quando eu vô pra lá (ambulatório em S.J.R.P.) tem que levantá quatro da manhã né (...) os ambulanceiro briga porque nós tem que é de ambulância né, pra nós ficá o dia inteiro lá né, que pra í de carro ou de ônibus com a cadeira (de rodas) fica meio difícil né, a esperança é esse aparelho (tutor). Então agora só tô indo de ônibus, de vez em quando eles arruma

ambulância e a gente vai, aí daí duas horas, uma hora a gente já chega”. (mãeB).

“Então se eles falasse mais sobre isso (cateterismo) seria bom... a gente ia aprendê mais (...) ela explicô tudo certinho, mostrô fotos de como a gente faiz”. (mãe C).

“... então, pra mim mudá pra lá (MS) eu não mudo porque medicina pra lá eu não acho que convém pra Vivi, então tudo tá aqui (...) Uma criança especial precisa de atenção especial (fazendo crítica à forma “seca” de atendimento de uma fisioterapeuta na escola especial)”. (mãe D).

“E quando eu vô ao médico... aí é o dia inteiro perdido, né. Porque a gente perde o dia inteiro, então não dá pra fazê nada”.(mãe E).

“Foi uma boa orientação na época que eu comecei a fazê. Aí foi mudando né, o modo de lavar o cateter, tudo. Então eu acho que melhora bastante...” (mãe F).

“... então o que eu sei eu aprendi ali (...) agradeço a vocês porque eu não sabia nada disso”. (mãe G).

Destaca-se aqui a relação de submissão e resistência entre as concepções da medicina científica e da classe trabalhadora, em que um influencia o outro com suas visões de mundo. De acordo com Minayo (1996):

“vários estudiosos têm demonstrado que tanto o esquema dominante é incorporado, como os médicos absorvem o senso comum e agem através dele. Mas em ambas as partes existe uma reinterpretação ‘interessada’ diríamos, que reflete as posições diferenciadas dos atores sociais” (Minayo,1996, p.187).

Ainda a mesma autora entende que, nessa relação, apesar da classe trabalhadora reconhecer o poder médico e subordinar-se à medicalização, reinterpreta esse esquema, usando-o de acordo com os interesses imediatos e concepções particulares, e não legitimando esse poder. Enquanto a classe dominante mantém com a medicina oficial uma relação assimétrica em referência ao senso comum e ao saber

técnico, “nas classes trabalhadoras, as representações revelam valores, atitudes e interesses e oposição contraditória”. (Minayo, 1996, p.187).

E assim, essas mães têm um modo próprio de se relacionar, buscando um tratamento adequado no sistema oficial, mas, ao mesmo tempo, questionando-o porque vinculadas às suas experiências cotidianas estão as crenças, tradições e práticas da medicina caseira. Mais uma vez, portanto, demonstram não serem mero produto social, todavia que são capazes de atuar nele, modificando-o.

Há uma mãe que faz crítica ao pré-natal, período em que se identificou o problema de sua filha, mas só que faltou orientação. Essa mesma mãe deseja aprender mais sobre a bexiga neurogênica, e outra ainda sugere, enfaticamente, que os profissionais orientem também sobre o intestino neurogênico:

“... durante minha gravidez eu acho que eu merecia ter sido assim mais esclarecida era a respeito da hidrocefalia. Porque eu sabia que minha filha tinha hidrocefalia, mas eu não imaginava seqüelas (...) Essa nasceu assim... quer dizer, e junto com hidrocefalia pode vir mielo, quer dizer, nisso aí eu não fui orientada, não sabia que minha filha tinha mielo, que minha filha tinha pé torto, é uma coisa que tudo isso aí a gente vê no ultra-som, né. Então pra mim foi meio... (mãe D).

“... é a única coisa assim é igual o cateterismo eles já explicaram muito bem. Agora a parte intestinal é que eu acho que eles falaram muito pouco.” (mãe F).

Nenhuma sugestão foi dada pelas mães, quanto à forma como foi ensinado o CVI que tem sido acompanhado no ambulatório.

Estruturou-se atualmente o serviço de atendimento de modo que o retorno da criança à consulta urológica ocorra no início do tratamento, aproximadamente, a cada três meses e quando for só para a manutenção do tratamento e acompanhamento, a cada seis meses ou um ano. Isso tem possibilitado que eles

agendem retornos em outras especialidades em datas coincidentes, entretanto, nem sempre isso é possível visto que a urologia atende apenas às segundas-feiras.

A outra mudança está relacionada ao atendimento de enfermagem e fisioterapia o qual hoje é individualizado, o que contribuiu para que o grupo de mães se dispersasse.

Outras categorias profissionais atendem apenas por encaminhamento, assim como não há profissional especificamente envolvido e comprometido com esses pacientes.

Inadequado seria esquecer também que, em nosso estudo anterior Furlan (1998), existia uma forte crítica ao sistema fragmentado que impunha inúmeros retornos, no entanto facilitava o encontro e reunião dessas mães. Hoje as queixas não são mais referentes ao excesso de retornos, talvez porque até mesmo outras especialidades se espaçaram mais. As mães se referem à perda de contato entre elas, à falta de troca de experiências, ou mesmo, como foi dito nas entrevistas:

(...) e naquelas reunião que tinha né, das mães, com elas e a gente vai aprendendo né...” (mãe E).

“... a única coisa que eu fiquei com pena foi de ter parado aquelas reuniões, que naquelas reuniões de mês (...) aprendia muito ali , num é, tinha muita troca (...) acho falta é dos encontros (...) uma via o problema da outra né. Então eu acho que tinha que voltá.” (mãe G).

Para as mães, como se observa em suas falas, era um apoio muito importante e instrutivo.

Considerações finais

Este estudo teve por objetivo analisar a experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães, bem como, os fatores limitantes e facilitadores para o autocateterismo vesical intermitente em crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica na realidade das suas vidas cotidianas.

Destacamos que a temática desta pesquisa é um recorte dentro de outra mais ampla e complexa. A criança que tem bexiga neurogênica é, também, portadora de comprometimento, congênito ou adquirido, conforme descrito no capítulo 1, portanto, poderá ter outras limitações psico-motoras, além do comprometimento urológico, que determina a complexidade do seu viver.

A experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e mães, na realidade do seu cotidiano, revelou um ser humano inteiro, complexo e irredutível à visão reduzida das ciências biomédicas que se diga, têm um enorme conhecimento acumulado, porém se limitando a uma dimensão anatômica e fisiológica. Esses atores sociais revelaram, por meio de suas falas, outras dimensões que os mostraram como um todo, corpo/alma/emoção individual e coletivo pertencente a um contexto micro e macro-social, permeado por questões religiosas, políticas, econômicas, sociais, culturais e históricas que determinam o seu modo de agir na e para a vida.

A analogia das falas das mães com as falas das mães de nossa pesquisa anterior nos remete à idéia da imposição pelo ambiente exterior, ou seja, a forte permanência de uma carga histórica, cultural, política e ideológica, que vagarosamente se modifica, não trazendo nada de novo à vida desses atores sociais.

Assim sendo, sem a pretensão de tirar conclusões, faremos algumas considerações que, com certeza, não esgotarão o assunto, mas servirão como ponto de partida para outros estudos, além de fornecerem subsídios para a implementação de uma assistência mais humanizada e solidária pelos profissionais da saúde que atendem crianças com necessidades especiais e suas famílias.

Conforme já descrito, tivemos dificuldades nas entrevistas com as crianças, no entanto complementando com a perspectiva das mães, foi possível a análise de duas categorias que emergiram das falas das crianças e adolescentes: “CVI – corpo e sexualidade em evidência” e “CVI – conformação e relutância”.

O conteúdo das falas das mães revelou quatro categorias empíricas: “A responsabilização materna”, “A agenda da vida”, “O enfrentamento” e “A acomodação/compartilha”. Essas seis categorias empíricas se contrabalançam, numa confirmação que a realidade do cotidiano é dinâmica, contraditória, e que as pessoas a constroem num contexto humano e natural, sendo modificadas e também modificando esse contexto, ora com resignação e paciência, ora numa conduta transformadora a partir de uma tomada de consciência das suas limitações, habilidades e potencialidades.

O teor das falas das duas crianças, dos dois adolescente e das sete mães reflete o conjunto de suas experiências com o CVI na realidade dos seus cotidianos, mostrando quão complexa são suas existências.

Encontramos, nas categorias empíricas “A responsabilização materna”, “A agenda da vida” e “CVI – corpo e sexualidade em evidência”, elementos para o nosso pressuposto de que as famílias, mais especificamente, as mães dessas crianças/adolescentes influenciam seus filhos com seu modo de cuidar da vida e que,

na construção da realidade cotidiana, um universo simbólico liga o predecessor (mãe) ao sucessor (criança ou adolescente) numa totalidade dotada de sentido, influenciando a disposição da criança ou adolescente para cuidar-se, incluindo assumir o autocateterismo.

Na categoria “A responsabilização materna”, destacou-se a permanência cultural da responsabilização histórica e socialmente atribuída à mulher/mãe na questão do cuidar/cuidado. A ela cabe cuidar do lar, dos filhos, da socialização, da saúde de todos, mesmo que ela seja uma trabalhadora remunerada, enfim, é o papel da boa mulher/ mãe perante a sociedade. Por mais que ela reclame ajuda, e até a receba, continua sendo a referência para o cuidado do filho, principalmente quando se refere ao CVI. Assume, então, esse papel e relata uma lista de justificativas pelas quais ninguém a ajuda.

A experiência que as mães têm com o CVI revela que elas preferem se afastar do convívio social para o lazer ou reuniões informais para não terem que ficar dando explicações ou mesmo para evitarem o preconceito.

Elas relatam de modo enfático, a questão financeira como limite à realização de algo diferente nas suas vidas para se cuidarem melhor. Seus desejos se traduzem em necessidades com o corpo que precisam ser atendidas em um salão de beleza ou numa academia de ginástica. Para se cuidarem melhor, ainda é preciso ter dinheiro para adquirir bens materiais que facilitem a vida doméstica e assim sobrar mais tempo para cuidarem do corpo.

É importante destacar que associado a cuidar melhor da vida, essas mães relacionaram as necessidades com o corpo, evidenciando seu modo de estar no mundo. Entretanto, essas mães têm necessidades e expectativas difundidas pela

sociedade capitalista, e por não terem a situação financeira que lhes possibilite adquirir o produto que satisfaça essas necessidades e expectativas, sentem-se limitadas a se cuidarem melhor.

Além disso, as mães enfatizam dificuldades no cuidado com a própria vida porque se dedicam o tempo todo aos cuidados com esses filhos especialmente, conforme discutido na categoria empírica “A agenda da vida”. Essa categoria revela uma mãe que, angustiada pela responsabilização e culpabilidade histórico-social e cultural, vive de forma conflitiva uma realidade no seu cotidiano que gira, essencialmente, em torno dos horários do cateterismo vesical intermitente e dos cuidados do filho portador de bexiga neurogênica.

“A agenda da vida” é como uma queixa contida de que se ninguém ajuda com o filho portador de bexiga neurogênica, é tudo para ela mesmo, então como sobrar tempo para cuidar da própria saúde, ter lazer, sonhar ou até mesmo trabalhar para ajudar no orçamento familiar?

Sendo a vida cotidiana estruturada temporalmente e, esse tempo finito, surge a ansiedade, que é tanto maior quanto menos tempo for sobrando para a realização dos seus projetos, principalmente, o de ver o filho portador de bexiga neurogênica se autocuidando e fazendo o autocateterismo.

As crianças e adolescentes revelam, então, a partir da experiência que têm com o CVI e das suas relações, a experiência do próprio corpo, discutida na categoria empírica “CVI – corpo e sexualidade em evidência”. A análise dessa categoria mostrou que esses jovens têm uma experiência de si mesmos, absorvendo o universo simbólico traduzido pela fala e pelo agir daquelas pessoas que lhe são significativas, sobretudo a mãe, que o elegeu como protegido.

Essa categoria empírica revelou a dificuldade que as crianças e adolescentes, deste estudo, enfrentam com as modificações esperadas na fase da vida em que se encontram, ou seja, estão deixando de ser crianças para serem lançados no mundo adulto. Essa é uma fase comum a todo jovem e crucial na construção de uma identidade própria em que emergem, de forma intensa, aspectos relacionados ao corpo e a sexualidade. O jovem busca o corpo socialmente aceitável e funcionante e ainda procura os seus pares para compartilhar seus anseios e dúvidas. No entanto os jovens deste estudo têm diferenças significativas em relação aos seus pares que acaba levando a uma forma pejorativa de tratamento pelos mesmos. Então, para se sentirem pertencentes ao grupo, negam ou escondem a sua realidade, já que não podem dominar o corpo que os exclui quando tomam consciência dessas diferenças pela interação com os pares. Assim sendo, recusam-se a fazer o cateterismo vesical intermitente e, mormente o autocateterismo fora dos seus lares. A casa parece ser o local seguro em todos os sentidos e, sobretudo, pela presença protetora da mãe.

Na categoria empírica “CVI – corpo e sexualidade em evidência”, também ficou bem enfatizado o elemento sexualidade como um dificultador para as crianças e adolescentes, principalmente as meninas assumirem o autocateterismo porque a norma social quanto às eliminações fisiológicas (fezes e urina) e a educação sexual repressora desencadeiam nesses atores sociais uma atitude de negação da sua realidade.

Enfatizamos sobretudo as meninas porque ainda há a questão da virgindade, que embora venha perdendo força em nossa sociedade, mesmo assim tem um forte apelo histórico-social disciplinador da sexualidade feminina.

O elemento sexualidade aparece impregnado no senso comum de uma carga repressiva que afeta significativamente a vida das pessoas e, em especial, a vida deles, crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães, pela necessidade permanente de manipulação periódica da região urogenital para higienização e introdução de um cateter no meato urinário para esvaziamento vesical.

Essas crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e outras alterações físicas vêm-se às voltas com uma identidade estigmatizada que lhes é atribuída socialmente, tornando-se, ainda, mais angustiante a realidade do seu cotidiano durante a sua passagem da infância para a idade adulta. Ele não consegue livrar-se disso, e qualquer coisa que construa sobre sua identidade, sempre, terá o peso do estigma que lhe é atribuído socialmente; no entanto, é com o auxílio daquelas pessoas que lhes são significativas com seus modos de ver, viver e conviver que adquirem elementos para a construção de um desenvolvimento para a autonomia. Esse processo de desenvolver a autonomia pode ser facilitado ou dificultado pela intervenção adulta desde a infância, uma vez que a mãe é a principal cuidadora desses jovens e tem uma grande influência no desenvolvimento dos mesmos, pela presença constante e protetora.

Dando seqüência a essa consideração, encontramos, nas categorias “O enfrentamento”, “A acomodação/ compartilha” e “CVI – conformação e relutância”, elementos para o nosso segundo pressuposto, ou seja, que a condição sócio-econômica e histórico cultural determina a resignação e a paciência do mesmo modo que a tomada de consciência da criança ou adolescente portador de bexiga neurogênica quanto à sua situação, a partir da realidade do seu cotidiano e que a

resignação e a tomada de consciência determina a disposição dessa criança ou adolescente em transformar suas limitações em possibilidades de bem viver.

Na perspectiva das mães, a condição sócio-econômica das famílias deste estudo, é um fator limitante à experiência de cuidar da vida, porém a ameaça mais incisiva é ter um filho na família com uma deficiência que a sociedade desconhece e, por isso mesmo, acabam sofrendo com a intolerância e o preconceito pela desigualdade. Paira sobre eles uma constante e invisível ameaça que faz com que sintam culpa e o peso pela responsabilização de estarem fora da norma social e, ainda, ter que dar conta dos seus problemas sozinhos, sobretudo a mãe.

A experiência que as mães têm de si revelam uma pessoa angustiada por um cotidiano doméstico que gira em torno dos horários do cateterismo vesical intermitente, mas também revelam uma pessoa que, mesmo sem tempo para sonhar, tem desejos, expectativas para si e para seus filhos portadores de bexiga neurogênica.

Na percepção das mães, a situação financeira não ajuda, o marido, a família, as pessoas não ajudam porque têm medo, dó, não entendem, têm preconceito. Até o próprio filho com bexiga neurogênica dificulta as coisas, com alterações de humor e recusando-se a fazer o cateterismo ou o autocateterismo.

Na categoria “O enfrentamento”, evidenciou-se que as mães buscam elementos na realidade do seu cotidiano que as ajude a enfrentarem a situação. Embora desejassem compartilhar a responsabilização que lhes é atribuída, principalmente com aquele filho portador de bexiga neurogênica, percebem que há uma mobilização familiar para ajudá-las. Na concepção das mães, ajuda ter fé, a medicação, o CVI, a própria criança e os outros filhos que vão crescendo.

Mães e filhos entrevistados enfatizaram a importância do CVI como uma forma de evitar complicações. Mesmo que essa concepção em relação ao cateterismo vesical intermitente esteja fortemente influenciada pela atuação dos profissionais de saúde do ambulatório onde são atendidos, todos esses jovens já tiveram vários episódios de infecção urinária e alguns até complicação renal grave, levando esses atores sociais a tomarem consciência da sua realidade e agirem de forma a intervir nela no sentido de adquirir uma melhor qualidade de vida.

Com tantos fatores dificultando a realidade do cotidiano, poderíamos de forma simplista dizer que a concepção de mundo apreendida por esses atores sociais estaria fundamentada pelo lema “deixa estar para ver com fica” tanto pelas mães como pelas crianças e adolescentes. Todavia esses atores sociais nos surpreendem com sua resignação e força ao mesmo tempo. As mães têm medo de faltar aos filhos e constantemente dizem a eles sobre a importância de se autocuidarem, de fazerem o autocateterismo, numa tentativa de motivá-los para a independência, para a autonomia. As ações de cuidados delas têm significado cuidando daquele filho, pois mesmo com os que já fazem o autocateterismo, as mães mantêm uma interdependência como se precisassem deles para desenvolver suas próprias virtudes e forças autônomas. Essa situação nos introduz aos fatores facilitadores para o autocateterismo vesical intermitente pelas crianças e adolescentes.

Os jovens e as respectivas mães, deste estudo, são impulsionados para um futuro em que vislumbram essa independência para o autocuidado, sobretudo para o autocateterismo. À exceção da mãe C que tem a filha cega e com atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor e, portanto, tem uma expectativa de futuro mais

negativa em relação às outras mães, todas encontram, no seu cotidiano, pessoas e situações que as ajudam com a sua realidade.

De um susto no início quando os médicos confirmaram o problema do filho e suas conseqüências, limitações e cuidados especiais, a mãe destaca, na categoria empírica “A acomodação/compartilha”, uma acomodação a partir do enfrentamento da circunstância, com um amadurecimento e adaptação a ela em que o cateterismo vesical intermitente é a única escolha para a incontinência urinária do portador de bexiga neurogênica, apresentada pela medicina científica e sem nenhuma referência na medicina popular.

“CVI – conformação e relutância” é a categoria empírica que evidencia essa posição dos jovens. Como não há opção, ou negam e não fazem o cateterismo e/ou autocateterismo, sofrendo com as conseqüências das complicações resultantes desse modo de agir, reafirmando a sua realidade, ou aceitam e fazem o cateterismo e/ou autocateterismo e, desta forma, também reafirmando a sua realidade subjetiva.

As mães assumem fazer o CVI em seus filhos. Os jovens vivem o conflito entre fazer e não fazer o autocateterismo. O fato é que o conflito é constante porque a realidade dos seus cotidianos faz com que tomem consciência das suas limitações, potencialidades e habilidades, mas também que a sociedade é dominadora, é repressora e muito dura com aqueles que não se enquadram na norma social.

Mesmo assim, continuam desafiando todas as forças contrárias, principalmente quando na situação face a face com pessoas que vivenciam a mesma experiência. Isso permite que se sintam entre iguais, com os quais podem expor-se sem receio quanto à aceitação. Encontram nas conversas entre si apoio e força no sentido de exercerem sua cidadania.

Na categoria “A acomodação/partilha”, demonstra-se como as mães vão ordenando, confirmando e dando significado à sua realidade nas relações cotidianas. As suas falas revelam uma acomodação gradativa em relação à experiência do CVI, bem como a importância do apoio que compartilham entre si, com seus filhos e com os profissionais da saúde. As falas das mães deixam evidente um modo próprio de se relacionar que as leva a um conhecimento melhor de si mesmas, embasado na troca de experiências. Elas valorizam as reuniões ambulatoriais que, atualmente, não estão acontecendo e acham que deveriam ser retomadas na instituição de saúde onde são atendidas.

Em virtude de todas as considerações feitas até aqui é importante que nós profissionais da saúde e que temos uma responsabilidade ética com a vida, exploremos a potencialidade e habilidade desses atores sociais em lidar com situações tão adversas de forma tão corajosa. Mais do que nosso respeito, devemos a eles um reconhecimento solidário pela força e determinação com que vão vencendo a realidade imposta socialmente. Uma realidade em que a sociedade se edificou com base no consumismo, no individualismo, na intolerância pelas desigualdades, culminando no preconceito e exclusão dos menos afetos.

Acreditamos que a educação em saúde é uma prática do enfermeiro que contribui para a valorização do cuidar/cuidado, ajudando esses atores sociais a compreenderem que a participação ativa, no próprio processo de viver harmônico com sua realidade, possa ser um resgate de sua cidadania.

Enquanto profissionais de saúde, devemos assumir uma atitude de coresponsabilidade valendo-se da educação em saúde. Registramos, ainda, que essa educação em saúde deverá ter como objetivo fazer com que esses atores sociais

entendam como o seu meio ambiente (realidade objetiva) e o seu comportamento (realidade subjetiva) afetam sua saúde e ajudá-los a valorizar suas qualidades e a desenvolver novas virtudes e forças para mobilizarem suas aptidões, potencialidades e sensibilidades, no sentido de evoluírem, criarem e interagirem nos seus limiares próprios sem culpas.

Falamos de uma educação em saúde como um processo emancipatório que forneceria a esses atores sociais instrumento para ampliar a sua consciência de cidadania, tornando-os sujeitos que decidem sobre sua própria vida e saúde para viverem de modo mais pleno. Acreditamos numa educação em saúde que, além do enfoque biológico, dê importância considerável a aspectos ligados à sua vida cotidiana e à cidadania porque é isso que de uma forma velada esses atores sociais estão nos solicitando quando falam sobre a experiência do cateterismo vesical intermitente na realidade do seu cotidiano.

Para o enfermeiro desenvolver um projeto desses, nossa proposta principal é **incentivar a formação de uma Associação de famílias de crianças/adolescentes portadores de bexiga neurogênica**, no sentido de se fortalecerem para alcançarem objetivos comuns e, conseqüentemente, resgatar sua cidadania.

Paralela a essa proposta sugerimos, em relação aos nossos serviços ambulatoriais:

1. o reagrupamento da equipe interdisciplinar com uma proposta objetiva de atendimento a esses atores sociais a partir de suas experiências de vida;
2. a retomada dos encontros com grupos de mães para orientação multiprofissional e reuniões informais de confraternização.

Fazemos essas sugestões ancoradas nas considerações positivas das mães quanto aos encontros no ambulatório entre si, e nas reuniões com os profissionais de saúde.

3. a criação de grupo de crianças e adolescentes para orientação multiprofissional direcionada pelas suas experiências de vida.

Fazemos essa sugestão sustentada nas necessidades que se evidenciaram nas falas das crianças e adolescentes, bem típicas da fase da vida em que se encontram, entretanto, dificultadas pelas suas características específicas.

Esta pesquisa possibilitou-nos uma profunda reflexão sobre o processo de viver com necessidades especiais numa sociedade excludente. Também mostrou-nos situações favorecedoras para uma intervenção profissional com enfoque educacional para ações de cuidados que contribuam para um viver com melhor qualidade de vida desses atores sociais e que ainda possa levá-los à reflexão crítica sobre seus direitos de cidadania.

Ao desenvolver um estudo como este, não nos é mais possível sentirmos como se tivéssemos o dever cumprido, simplesmente, porque somos profissionais que atuam com o cuidado humano. Aflora e acentua-se uma sensibilização de corresponsabilidade pela construção de caminhos futuros, num envolvimento e compromisso com o cuidado do ser humano, abarcado na sua totalidade. E como concluímos em nosso trabalho anterior:

“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”. (Furlan, 1998, p.144).

*Referências bibliográficas*¹

¹ De acordo com as Diretrizes para Apresentação de Teses e Dissertações à USP: documento eletrônico e impresso. São Paulo, 2001. Abreviatura de periódicos segundo a Norma Técnica da ABNT NBR 6032 – Abreviação de Título de Periódicos e Publicações Seriadas (ago./1989).

ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M.; SOUZA, I. M. A. Introdução. In: RABELO, M. C. et al. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999. p. 11-39.

BAUER, J.B.; JOSEPH, D.B. Management of the obstructed urinary tract associated with neurogenic bladder dysfunction. **Urol. Clin. North Am.**, Philadelphia, v.17, n. 2, p. 395- 406, 1990.

BERGER P.L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**: tratado de sociologia do conhecimento. Trad. Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis: Vozes, 2002.

BEZERRA Junior, B. Identidade, diferença e exclusão na sociedade brasileira contemporânea. In: ACSELRAD, G. (Org.) **Avessos do prazer**: drogas, AIDS e direitos humanos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. Cap. 2, p.35-50.

BRUHNS, H.T. Corpos femininos na relação com a cultura. In: ROMERO, E. (Org.) **Corpo, mulher e sociedade**. Campinas: Papirus, 1995. Parte 2, p.71-97.

BRUNNER, L.S.; SUDDARTH, DS. Manuseio de pacientes com disfunção renal e urinária. In: _____.

Tratado de enfermagem médico- cirúrgica. Trad. André Luís de Souza Melgaco et al. Rio de Janeiro: Interamericana, 1982. Cap. 42, p. 953-969.

CANALINI, A. F.; RUBISTEIN, I.; CAVALCANTI, A. G.; ACCIOLY, P. M.; JAVARONI, V. Antibioticoterapia profilática e auto-cateterismo intermitente limpo em pacientes com bexiga neurogênica por traumatismo raqui-medular. **Jornal Brasileiro de Urologia**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 281-284, abril/maio/jun. 1999.

CAPRA, F. Holismo e saúde. In: _____. **O ponto de mutação**. 25. ed. 1982. Cap.10, p. 299-350.

CICOUREL, A. Teoria e método em pesquisa de campo. In: _____. **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990. p. 87 – 121.

CHUTORIAN, A.M. Espinha bífida e crânio bífido. In: ROWLAND, L. P. (Ed.). **Merrit, tratado de neurologia**. Trad. Hildegard Thiemann Buckup. 7ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1986. p. 379 - 382.

COSTA, M. Formação da identidade: o papel da mãe e do pai. In: _____. **Sexo: o dilema do homem – força e fragilidade**. São Paulo: Gente. 1993. Cap. 6. p. 37-42.

DE BADIOLA, F.P.I. Complicaciones urológicas de los pacientes portadores de mielodidplasia. **Rev. Med. Misiones**, Misiones, v. 3, n. 1, p. 3-7, 1989.

ERDMANN, A. L. O sistema de cuidados de enfermagem: sua organização nas instituições de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 52-69, maio/ago.1998.

FERNANDES, E.T.; REINBERG, Y.; JERNIER, R.; GONZALEZ, R. Neurogenia bladder dysfunction in children. Review of pathophysiology and current management. **J. Pediatr.**, St. Louis, v. 124, n. 1, p. 1-7, 1994.

FERRARETTO, I. Mielomeningocele in: SÉRGIO, L. (Org.) **Medicina e reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1984. p. 296-313.

FURLAN, M.F.F.M. **O “cuidar” de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães**. 1998. 157p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

GEORGE, J.B. et al.. Madeleine M. Leininger. In: _____. **Teorias de enfermagem:** os fundamentos à prática Profissional. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. Cap. 21, p.297 - 309.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar:** como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 3. ed. Rio de Janeiro: Record. 1999.

GOMES, R. **O corpo na rua e o corpo da rua:** a prostituição infantil feminina em questão. São Paulo: Unimarco, 1996.

GRAMSCI, A. **Concepção dialética da história.** 7. ed. Trad. bras. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1981.

GRÜNBERG, J.; MALFATTO, G. Recomendaciones para pacientes com vejiga neurogena. **Pediatria Dia**, Santiago, v. 10, n. 3, p. 168-172, 1994.

GUTTMANN, L. ; FRANKEL, H. The value of intermittent catheterization in the early management of traumatic paraplegia and tetraplegia. **Paraplegia**, Edinburg, v. 4, n. 1, p.63 – 82, 1966.

HABERMAS, J. **Dialética e hermenêutica.** Porto Alegre:L&PM. 1987.

HITOMI, A.H. As formas sociais de consciência: o pensamento de Antonio Gramsci. **Transinformação**, Campinas, v. 8, n. 1, p. 31-54, jan/abril, 1996.

JOHNSTON, J. H.; FARKAS, A. Congenital neuropathic bladder. **Urology**, Ridgewood, v. 5, n. 6, p. 719-727, 1975.

KNOBEL, M. **Orientação familiar**. 2. ed. Campinas: Papirus, 1996.

KOHLRAUSCH, E.; ROSA, N.G. Relacionando os modelos assistenciais e as tendências pedagógicas em saúde: subsídios para a ação educativa da enfermeira. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 20, n. esp., p. 113 – 122, 1999.

LAPIDES, J.; DIOKNO, A.C.; SILBER, S.J.; LOWE, B. Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. **J. Urol.**, Baltimore, n. 107, p.458-461, 1972.

LEININGER, M.M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. Trad. Sonia Corina Hess. UFSA. In: SIBRATEN, 1985, Florianópolis, **Anais**. p. 20 - 24.

LIMA, M.A.D.S. Educação em saúde: algumas reflexões e implicações para a prática de enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p.87-91, 1996.

LOPES, G. A sexualidade e a infância. In: _____. **Sexualidade humana**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi. 1993a. Cap. 1. p. 1-22.

LOPES, G. A sexualidade e a adolescência. In: _____. **Sexualidade humana**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi. 1993b. Cap. 2. p. 23-74.

LOWE, B.S.; DIOKNO, A.C. Intermittent self-catheterization. In: BROADWELL, D.C.; JACKSON, B.S. (Eds). **Principles of ostomy care**. St. Lois: Mosby, 1982. p. 770-782.

MELO, A. S. **O significado de educação sexual para pais de crianças e adolescentes.** 1999. 118 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MINAYO, M.C.S.; SANCHES, O. Quantitativo – qualitativo: oposição ou complementariedade? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul/set.. 1993.

MINAYO, M. C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1996.

PEREIRA, J. Problemática urológica da criança com mielomeningocelo. **Nursing Portuguesa**, Lisboa, n. 115, p. 31-34, 1997.

PLASTINO, C. A. A constituição do sujeito coletivo e a questão dos direitos humanos. In ACSELRAD. G. (org). **Avessos do prazer:** drogas, AIDS e direitos humanos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. Cap. 1, p. 17-33.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L.V. **Manual de investigação em ciências sociais.** 2. ed. Lisboa, Gradiva. 1998.

RAMOS, F.R.S. Bases para uma re-significação do trabalho de enfermagem junto ao adolescente. In: Associação Brasileira de Enfermagem. **Adolescer:** compreender, atuar, acolher Brasília: ABEn, 2001. Cap. 1, p. 11– 18. (Projeto Acolher).

RAMOS, F.R.S.; PEREIRA, S.M.; ROCHA, C.R.M. Viver e adolescer com qualidade. In: Associação Brasileira de Enfermagem. **Adolescer:** compreender, atuar, acolher. Brasília: ABEn, 2001. Cap. 1, p. 19 – 32. (Projeto Acolher)

REIS, A. O. A; ZIONE, F. O lugar do feminino na construção do conceito de adolescência. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 6, p. 472-477, 1993.

ROCHA, S.M.M.; LIMA, R.A.G.; SCOCHI, C.G.S. Assistência integral à saúde da criança no Brasil: implicações para o ensino e a prática da enfermagem pediátrica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 25-52, 1997.

SIEBERT, R. S. S. As relações de saber-poder sobre o corpo. In: ROMERO, E. (Org.). **Corpo, mulher e sociedade**. Campinas: Papirus, 1995. Parte 1, p. 15-41.

SILVA, A.M.F.; PIRES, D.E.P. A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família. **Texto e contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 9, n. 2, p.414 - 426, 2000.

SUPLICY, M.; EGYPTO, A. C.; BRANCO, C.C.; GONÇALVES, E. V.; MENOCCI, D. T.; SILVA, R. C.; SAYÃO, Y.; SILVA, M .R.; BOCK, S. D.; SILVA, M. C. P. **Sexo se aprende na escola**. São Paulo: Olho d'água. 2000.

TALENTO, B. Jean Watson. In: GEORGE, J.B. et al. **Teorias de enfermagem - os fundamentos à prática Profissional**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. Cap. 18, p.253 -265.

TRENTINI, M.; SILVA, D. G. V. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 1, n. 2, p. 76-88, jul/dez, 1992.

TRINDADE, E.; BRUNS, M. A. T. Introdução - A paternidade no decorrer da história: família, sexualidade, adolescência e paternidade na adolescência. In: _____. **Adolescentes e paternidade** – um estudo fenomenológico. Ribeirão Preto: Holos, 1999. Cap. 1. p. 1-26.

VITIELLO, N. A adolescência de hoje. In: _____. **Sexualidade – quem educa o educador:** um manual para jovens, pais e educadores. São Paulo: Iglu, 2000. p. 25-30.

VOLICH, R.M. O cuidar e o sonhar. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 237 - 245, 2000.

WALDOW, V.R. Educação para o cuidado. **Rev. Gaúch. Enferm.**, Porto Alegre, v.14, n.2, p. 108 – 112, 1993.

_____. **Cuidado humano:** o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

YUNGE, D. P. Manejo urológico en el niño com disrafia espinal. **Rev. Chil. Neurocir.**, Viña Del Mar, v. 1, n.3, p. 223-230, 1987.

ZAGURY, T. **O adolescente por ele mesmo.** 10. ed. Rio de Janeiro: Record, 1999.

ZANCANARO, L. Cuidando do futuro da vida humana: a ética da responsabilidade de Hans Jonas. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 310 -320, 2000.

Bibliografia consultada

MINISTÉRIO DA SAÚDE – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde – DATASUS 1998 – 2000; Malha Municipal digital do Brasil: situação em 1997. Rio de Janeiro: IBGE, 1999. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/default.php>. Acesso em 05 dez. 2003.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO – Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais – INEP – Censo educacional 2000; Malha Municipal digital do Brasil: situação em 1997. Rio de Janeiro: IBGE, 1999. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/default.php>. Acesso em 05 dez. 2003.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas / Centro de Computação de São Carlos. **Diretrizes para apresentação de Teses e Dissertações à USP:** documento eletrônico ou impresso. São Paulo: SIBi/USP, 2001.

MALERBO, M. B.; PELÁ, N. T. R. **Apresentação escrita de trabalhos científicos.** Ribeirão Preto: Holos, 2003.

Anexos

ANEXO A

FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS

Pesquisa: Fatores determinantes do (in) sucesso do autocateterismo vesical intermitente mediante a representação social por escolares e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães.

I – IDENTIFICAÇÃO

RG:..... **Data de nascimento:**.....

Cor:.....

Natural de:..... **Procedente de:**.....

II - DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA**1 – Filiação**

Mãe - Idade: Escolaridade:.....
 Profissão: Ocupação atual:.....

Pai – Idade: Escolaridade:
 Profissão: Ocupação:

2 – Irmãos

Idade: Escolaridade:
 Idade: Escolaridade:
 Idade: Escolaridade:

3 – Outros familiares que moram junto da família

Idade: Escolaridade: Ocupação:.....
 Idade: Escolaridade: Ocupação:.....
 Idade: Escolaridade: Ocupação:.....

4 – Renda mensal familiar: Valor:

R\$......

5 –A família recebe alguma ajuda? Qual?

.....

6 – A casa onde a família mora é:

☐ própria em terreno individual	☐ alugada em terreno coletivo
☐ própria em terreno coletivo	☐ cedida
☐ alugada em terreno individual	☐ Outro

7- Há quanto tempo a família mora nesse endereço?

.....

8 – Quantos cômodos tem a casa?

.....

9 – Quantos banheiros tem a casa?

.....

10 – O banheiro da casa fica:

☐ dentro da casa ☐ fora da casa

11 – Na casa há eletrodomésticos, como:

☐ geladeira	☐ liquidificador	☐ telefone
☐ máquina de lavar roupas	☐ TV a cores	☐ carro
☐ forno microondas	☐ TV a cabo	☐ outros.....
☐ ferro elétrico	☐ vídeo	

12 – Tem alguém doente na família que mora junto?

.....

Quem cuida dessa pessoa?

.....

13 – A família pratica alguma religião?

Qual?.....

14 – Alguém da família participa de algum grupo/associação/sindicato?

☐ ligado ao bairro	☐ ligado à igreja
☐ ligado ao trabalho	☐ outros
☐ ligado à escola	

15 – A família, ou alguns de seus membros tem atividade de lazer?

☐ ligado ao esporte	☐ ligado a passeios
☐ ligado à TV	☐ outros
☐ ligado a visitas	

16 - Cuidador principal da criança

Parentesco:..... Idade:.....

Escolaridade:..... Profissão:.....

Ocupação atual:.....

() alegre () nervoso
() carinhoso () exigente
() calmo () outro

<i>Cuidador</i>	<i>Idade</i>	<i>Informes</i>			<i>Escolaridade</i>	<i>Profissão</i>	<i>Ocupação atual</i>
		<i>Frequência que cuida</i>					
		<i>Poucas vezes</i>	<i>Muitas vezes</i>	<i>Todos os dias</i>			
Mãe							
Pai							
Avó							
Avô							
Tia							
Tio							
Outro:							

() a mãe () a mãe e o pai
() o pai () outros

() carro próprio () ônibus intermunicipal () ônibus municipal
() viatura de prefeitura () outros:

() alegre () agitada () outro.....

() carinhosa () teimosa

() obediente () ciumenta

() 1º filho () filho do meio () outro

() 2º filho () caçula

() frequenta escola normal Ano: Período:

() frequenta escola especial Ano: Período:

- () freqüenta creche Período:
- () outros: Período:
- () não vai à escola

4 – Aspectos de desenvolvimento das atividades na escola /creche

Facilitadores:

.....

.....

.....

.....

Dificultadores:

.....

.....

.....

.....

5 - Características físicas

- () hidrocefalia/ derivação ventrículo-peritoneal
- () crises convulsivas
- () pé torto
- () incontinência fecal/ constipação crônica
- () cifose/cifoescoliose
- () incontinência urinária
- () ADNPM (atraso no desenvolvimento neuro-psico-motor)
- () outros :

6 – Acompanhamento com especialidades médicas

- () neurologia () pediatria
- () urologia () cirurgia pediátrica
- () ortopedia () cirurgia plástica
- () vascular () hematologia
- () ginecologia e obstetrícia () dermatologia
- () outros:.....

7 – O acompanhamento urológico é feito desde que ano?

8 – Dados etiológicos da bexiga neurogênica

- () Congênita Tipo:.....
- () traumática Tipo:
- () outros Tipo:
- Tempo de lesão medular:

9 – Tipo de Bexiga

- () hiperativa
- () hipoativa
- () outros Tipo:

10 – Complicações da bexiga neurogênica desenvolvidas desde o início do tratamento

- () infecções urinárias () complicações renais:.....
 () refluxo vesico ureteral grau () cálculos:
 () outros:

11 – Foi indicado cateterismo vesical intermitente desde:

12 – Quem frequentemente faz o cateterismo vesical intermitente na criança é:

- () mãe () outro:
 () pai

13 - Aspectos para o desenvolvimento do cateterismo vesical intermitente
Facilitadores:

.....

Dificultadores:

.....

12 – Complicações do cateterismo vesical

- () bacteriúria () traumatismo uretral
 () falso trajeto () outros:

13 – A criança realiza o autocateterismo vesical intermitente?

14 – Aspectos para o desenvolvimento do autocateterismo pela criança
Facilitadores:

.....

Dificultadores:

.....

ANEXO B**ROTEIRO PARA ENTREVISTA**

1 – Como você cuida da sua vida ?

2 – O que você desejaria fazer diferente na sua vida para se cuidar melhor? O que te impede de ir a busca da realização desse desejo?

3 – O que é o cateterismo vesical intermitente para você?

4 – Você encontra dificuldades em realizar o cateterismo vesical? Quais são as dificuldades? Como você lida com essas dificuldades?

5 – O que você sugeriria para os médicos e as enfermeiras quando fossem falar sobre o cateterismo vesical intermitente?

6- Como vocês (família) se organizam no dia-a-dia para que todos vivam bem, incluindo ter que fazer o cateterismo vesical intermitente?

ANEXO C

FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO
AUTARQUIA ESTADUAL - LEI Nº 8899 ,de 27/09/94
(Reconhecida pelo Decreto Federal nº 74.179, de 14/06/74)

Parecer n.º 003/2003

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo n.º. 5932/2002 sob a responsabilidade Maria de Fátima Farinha Martins Furlan com o título "Fatores determinantes do (in) sucesso do autocateterismo vesical intermitente mediante a representação social por escolares e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães" está de acordo com a Resolução CNS 196/96 e foi aprovado por esse CEP.

Lembramos ao senhor(a) pesquisado r(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.

São José do Rio Preto, 13 de janeiro de 2003.

PROF.ª. DR.ª. PATRÍCIA MALUF CURY
COORDENADORA DO CEP/FAMERP

ANEXO D

Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP
AUTARQUIA ESTADUAL

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Você , RG.....e/ou seu(a) filho(a)..... estão sendo convidados a participar da pesquisa **"Fatores determinantes do (in)sucesso do autocateterismo vesical intermitente mediante a representação social por escolares e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães"**.

Esse projeto é coordenado pela pesquisadora Maria de Fátima Farinha Martins Furlan que vai estudar os fatores facilitadores e os fatores dificultadores para que crianças em idade escolar e adolescentes portadores de bexiga neurogênica com indicação terapêutica (de tratamento) assumam o autocateterismo vesical como um hábito do seu cotidiano para uma qualidade de vida melhor.

O resultado dessa pesquisa ajudará a pesquisadora que é enfermeira e outros profissionais da área da saúde a encontrar meios mais adequados para ajudá-los a assumirem o cateterismo vesical como um cuidado para viver melhor e também a outros portadores dessa mesma condição de uma maneira mais compreensiva e humanizada.

A sua participação e de seu(a) filho(a) consiste de dois momentos. No 1º momento, será pedido a você para responder a um questionário quando vier à consulta médica ou à fisioterapia já marcadas no ambulatório do Hospital de Base. No 2º momento, com o seu consentimento e já marcado com antecedência, será feita uma visita a vocês na sua casa pela pesquisadora que fará uma entrevista. Essa entrevista será gravada.

Deixo claro que não haverá nenhuma despesa para vocês nesta pesquisa, que o seu nome e de seu(a) filho(a) não serão divulgados e para isso serão usados nomes fictícios (inventados) quando "passar as entrevistas para o papel". Também não será divulgada a origem das informações que vocês fornecerem e todo o material gravado ficará seguramente guardado na residência da pesquisadora até terminar o projeto.

Ao término da pesquisa, se for de seu desejo, a fita com as entrevistas gravadas (sua e de seu(a) filho(a)) poderão ser entregues a você.

Durante a pesquisa, você poderá tirar qualquer dúvida a respeito do trabalho, e se necessário, entrar em contato com o responsável da mesma, **Maria de Fátima Farinha Martins Furlan, no telefone (0XX17) 227 5733, ramal 1110, na FAMERP.**

Caso tenha perguntas sobre esse acordo ou alguma dúvida que não tenha sido esclarecida, você ainda poderá entrar em contato com a Comissão de Ética da FAMERP.

Declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento.

.....
(nome do sujeito da pesquisa - responsável)

.....
(nome do pesquisador)

.....
(assinatura do sujeito da pesquisa - responsável)

.....
(assinatura do pesquisador)

.....
(nome da testemunha)

.....
(assinatura da testemunha)

data...../...../.....