

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**CUIDANDO DA FAMÍLIA E DA CRIANÇA PORTADORA DE
MIELODISPLASIA A PARTIR DO REFERENCIAL TEÓRICO DE
JOYCE TRAVELBEE**

ANA PAULA DIAS

**Florianópolis, junho de 2001
ANA PAULA DIAS**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CUIDANDO DA FAMÍLIA E DA CRIANÇA PORTADORA DE
MIELODISPLASIA A PARTIR DO REFERENCIAL TEÓRICO DE
JOYCE TRAVELBEE

Relatório apresentado como
Conclusão da Disciplina de Prática
Assistencial Aplicada do Curso de
Graduação em Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Ana Izabel Jatobá de Souza
Supervisoras: Alcionei Dair Coutinho de Souza
Josiane Maria da Silva Peres
Banca: Profa. Ana Maria Farias da Silva

CCSM
TCC
UFSC
ENF
0299
Ex.1

N.Cham. TCC UFSC ENF 0299

Autor: Dias, Ana Paula

Título: Cuidando da família e da criança



972492038

Ac. 241490

Ex.1 UFSC BSCCSM CCSM

Florianópolis, 2001



AGRADECIMENTOS

A Deus

Por ter-me dado o dom da vida e pela proteção conferida nas horas difíceis de minha vida.

Aos Meus Pais:

Que nunca me abandonaram, mesmo que nossas dificuldades às vezes parecessem insuperáveis. Por terem me apoiado em horas difíceis. Por terem me dado a oportunidade da existência. Por terem suportado comigo minhas dores e terem me ajudado a arcar com as conseqüências que eram de minha responsabilidade. E que cuidaram com amor e carinho de minha filha, quando precisava estudar e trabalhar. Obrigado!

Aos Meus sete irmãos:

Que fazem-me lembrar a cada dia, que família grande é uma dádiva. Por terem me apoiado mesmo que não concordassem com meus atos. Por terem me dado carinho quando precisei. Por todos os dias mostrarem que amam minha filha e que são capazes de ajudar-me na construção dos caminhos dela. Todos são importantes em minha vida, pois são os que me rodeiam, e mesmo nos desentendimentos, ajudam em meu crescimento pessoal e espiritual.

A minha orientadora Ana Izabel:

Que mais que uma orientadora foi uma amiga nesta fase de minha vida. Obrigada pela compreensão, o incentivo e pelos longos telefonemas.

As minhas supervisoras Josiane e Alcionei:

Por terem aceitado com carinho minha permanência no hospital. Pelos ensinamentos que compartilharam comigo. Obrigada pelos incentivos, pela paciência e pela amizade.

Aos professores:

A todos professores que conheci. Que ensinaram-me, que ajudaram-me a escolher caminhos. Aos que ouviram-me, mesmo quando o assunto era extra-escolar. Aos que criticando, oportunizaram-me a quebrar novas barreiras.

Aos familiares:

Por compartilharem seus conflitos. Por ensinarem-me a compartilhar. Pela confiança depositada ficarão em meu coração e em minha lembrança.

Aos Amigos, em especial Carol, Cris, Edimar, Maria, Milene, Sara e Sílvia

Por conquistarem minha amizade, pela força, pelos abraços, pelos choros, pelas gargalhadas sufocadas na sala de aula, pelas gargalhadas inesquecíveis, por aceitarem-me como ser humano. Por fazer-me compreender o valor da amizade. **ADORO VOCÊS!**

Aos funcionários do HIJG:

Por acreditarem em meu potencial e pelo carinho.

Aos funcionários da Universidade:

Por serem partes integrantes de minha vida acadêmica. Um agradecimento especial a Neide, pela amizade.

À Amanda:

Por ser minha filha. Por ser meu bebê eterno. Por dizer-me: “Chega de estudar, mamãe. Vem dormir de uma vez”. Por compartilhar momentos felizes da minha vida. Por ter me dado o dom de dar a vida. Por ter nascido. Por ser meu primeiro amor. Por dizer “Eu te amo”. Por ouvir “Eu te amo”. Por rezar comigo antes de dormir. Por seu sorriso. Por seu choro. Por seus pedidos de ajuda. Pelo “Mãe, tu tá triste é? Vem cá, eu faço um carinho na tua cabeça ta, e daí tu não fica mais triste”. Por sua existência. **Duca EU TE AMO.**

Resumo

Trata-se do relatório de conclusão do estágio desenvolvido na disciplina “Prática Assistencial Aplicada” do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, realizado no período de 26 de março a 01 de junho de 2001, na Unidade E e no Berçário do Hospital Infantil Joana de Gusmão, que teve como **objetivo geral** cuidar da família e da criança portadora de Mielodisplasia a partir da **Teoria Interpessoal de Joyce Travelbee**. Esta tem como foco ajudar o ser humano a enfrentar seus conflitos a partir do processo interpessoal, identificando e satisfazendo suas necessidades. A prática assistencial foi desenvolvida com cinco famílias de crianças internadas e através da participação nas atividades do GAMM (Grupo de Assistencial Multidisciplinar ao Mielodisplásico) no ambulatório do referido hospital e de visitas domiciliares. A teoria permitiu-me identificar algumas **necessidades** das famílias das crianças portadoras de mielomeningocele, tais como: ter alguém com quem conversar; compartilhar conflitos diante da situação da criança; dúvidas sobre o tratamento, entre outras. A Teoria de Travelbee permitiu o estabelecimento da relação pessoa a pessoa entre a acadêmica, os familiares acompanhantes e a criança oportunizando um processo de interação, que dentre outras coisas, possibilitou a redução dos conflitos e ansiedades vivenciadas a partir da internação. Percebi que é possível, a partir de interações e do relacionamento que a enfermeira mantém com seus membros de forma individual, ajudar as famílias. Através desta, a família parece conseguir compartilhar as dificuldades pertinentes ao momento que está vivendo, podendo compreender a internação como um momento de aprendizado e de apoio ao no enfrentamento de seus conflitos. Além disso a enfermagem exerce um importante papel no fortalecimento dos vínculos afetivos da família e da criança, apoiando-as no processo de cuidar do filho com mielodisplasia, de forma construtiva através do enfrentamento dos conflitos surgidos a partir do nascimento e da constatação de ter um filho com uma malformação. É importante destacar a importância da equipe multidisciplinar de forma integrada no atendimento à criança e família com Mielodisplasia, pois só o esforço coletivo poderá propiciar uma melhor qualidade de vida para ambas.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	01
2. OBJETIVOS	03
2.1. Objetivo Geral	03
2.2. Objetivos Específicos	03
3. REVISÃO DE LITERATURA	04
3.1. Família da Criança com Mielodisplasia	04
3.2. A Criança Portadora de Mielodisplasia	06
3.3. Conhecendo a Mielodisplasia	07
3.3.1. Hidrocefalia	09
3.3.2. Bexiga Neurogênica	11
3.4. Assistência de Enfermagem à Criança com Mielomeningite	13
3.5. A Deficiência Física e a Mielodisplasia	14
3.6. Uma Proposta Multidisciplinar – O GAMM	15
4. REFERENCIAL TEÓRICO	16
4.1. A Teórica	16
4.2. A Teoria	16
4.3. Conceito da Teoria	16
4.4. Pressupostos da Teoria	18
4.5. Processo de Enfermagem	19
5. METODOLOGIA	20
5.1. Descrevendo o Local	20
5.2. População Alvo	20
5.3. Plano de Ação	21
6. RELATANDO A PRÁTICA	24
6.1. 1º. Objetivo	24
6.2. 2º. Objetivo	29
6.3. 3º. Objetivo	33
6.4. 4º. Objetivo	35
6.5. 5º. Objetivo	38
6.6. 6º. Objetivo	38
6.6.1. Resultado do Questionário	39
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
8. BIBLIOGRAFIAS UTILIZADAS E CONSULTADAS	48
ANEXOS	50

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho faz parte da conclusão do estágio de prática assistencial, da 8ª fase do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, na disciplina “Enfermagem Assistencial Aplicada” desenvolvido do dia 26 de março de ao dia 01 de junho de 2001 e teve como objetivo geral cuidar da família e da criança portadora de mielodisplasia internada em uma unidade neurológica a partir da Teoria Interpessoal de Joyce Travelbee. Embora a criança e a família sejam consideradas unidade no cuidado pediátrico, a família teve neste trabalho o foco principal, pois a partir desta a criança seria igualmente cuidada diante de suas necessidades enquanto ser humano e portadora de uma patologia, como a Mielodisplasia, que às vezes a leva a uma situação especial.

Inicialmente, a motivação para realizar o projeto, foi o convite de uma colega de turma durante uma visita na unidade de neurologia (unidade E) do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), na 5ª fase. Porém, quando estávamos na 7ª fase e tínhamos que decidir, minha colega optou por outra área com a qual havia se identificado. Contudo o verdadeiro motivo que levou-me a realizar este Projeto com famílias e crianças com mielodisplasia foram minhas percepções ao entrar pela primeira vez na Unidade E do HIJG, numa visita com a professora do estágio de pediatria. Percebi que as mães que acompanhavam seus filhos, tinham necessidade de expressar-se, de compartilhar conflitos com a equipe de enfermagem. Foi um momento que vivi em apenas uma manhã, num único período do dia, mas o suficiente para provar-me que a família tem tanta necessidade de atenção quanto à criança internada portadora de uma patologia. Não pude deixar de perceber o abatimento de muitos familiares através dos olhares vazios, do aparente sentimento de solidão, parecendo estarem fora do mundo real. Outros, ficavam observando atentamente suas crianças, temerosos de que algo inesperado acontecesse. Quando um dos acadêmicos, ou até mesmo a professora, aproximava-se do familiar perguntando-lhes como se sentia, logo percebia-se lágrimas e mãos procurando outras mãos, geralmente em busca das mãos do visitante, como um sinal de desamparo. Percebia-se com clareza, que estas pessoas estavam necessitando compartilhar seus conflitos e dores. A partir daí, passei a olhar com mais atenção sobre a situação daquelas pessoas, habitualmente o familiar e frequentemente as mães ao acompanhar seus filhos.

Para implementar a proposta do trabalho escolhi a Teoria de Joyce Travelbee, pois, acredito que esta a partir da Teoria da Relação Pessoa-Pessoa seria a mais adequada para o desenvolvimento e alcance dos objetivos. Travelbee tem como foco a relação pessoa-pessoa, tendo como objetivo ajudar o indivíduo a enfrentar e compreender a experiência da dor e sofrimento pela qual está passando.

Para a realização do projeto assistencial, procurei obter conhecimentos teóricos sobre: a teoria de Travelbee, a deficiência física, as formas de reações dos pais e da família frente a uma situação de doença em um dos seus membros, a Mielodisplasia, entre outros. Estes conhecimentos foram de grande valia para o desenvolvimento do Projeto Assistencial e encontram-se aqui relatados. Além destes aspectos, inclui minhas impressões, sentimentos, dificuldades, superações e aprendizado prático durante a implementação do projeto.

Além dos objetivos propostos, apresento dados resultantes de uma pesquisa proposta pelo Dr. Ronaldo, neurologista da Unidade E, com a finalidade de identificar o conhecimento das mulheres atendidas pelo GAMM (Grupo de Atendimento Multidisciplinar ao Mielodisplásico), e na unidade de internação sobre o uso do ácido fólico. A coleta de dados deu-se através de um questionário aplicado as mães durante as consultas de enfermagem que realizei no GAMM e com as cinco mães das crianças internadas. Este instrumento continha perguntas abertas e fechadas tendo como meta principal avaliar quantitativamente, as informações que os familiares tinham sobre o uso do ácido fólico como prevenção da mielodisplasia após o nascimento da criança portadora desta patologia.

Estudos atuais mostram que a carência de ácido fólico encontrada na progenitora contribui para a malformação de tubo neural do feto acarretando numa Mielodisplasia. As mulheres antes da concepção, devem fazer uma ingestão diária de 0,4mc de ácido fólico do complexo B. Esta vitamina participa promovendo o fechamento do tubo neural do embrião, nas primeiras 4 semanas. Entretanto, esta pode não ser a única causa desta malformação, pois mesmo mulheres que fazem o uso do ácido fólico conforme preconizado podem ainda, ter uma janela de possibilidades de gerar uma criança Mielodisplásico. Contudo estes dados reforçam a importância de prevenir-se malformações do tubo neural através do uso deste medicamento nas mulheres em idade fértil.

Consta deste relatório algumas reflexões sobre as consultas de enfermagem realizadas no GAMM, reforçando o papel da enfermagem como elo importante no atendimento às crianças e famílias junto a equipe multidisciplinar.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

Cuidar da família da criança portadora de mielodisplasia internada em uma unidade neurológica a partir da Teoria Interpessoal de Joyce Travelbee.

2.2. Objetivos específicos

1. Interagir com a família da criança e com a equipe multiprofissional compartilhando o processo de cuidar.
2. Cuidar da família e da criança a partir das necessidades identificadas durante o processo de interação
3. Contribuir para o fortalecimento dos vínculos afetivos entre a família e a criança portadora de mielodisplasias.
4. Auxiliar o familiar a enfrentar os possíveis conflitos decorrentes da presença de uma doença crônica em um dos seus membros.
5. Ampliar os conhecimentos teóricos/práticos na área da enfermagem e na temática proposta.
6. Participar das atividades do Grupo de Atendimento Multidisciplinar ao Mielodislásico (GAMM).

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1. Família da Criança com mielodisplasia:

Segundo Wong (1999, p. 56) “A estrutura familiar consiste em indivíduos, cada qual com status e posição socialmente reconhecidos, que interagem entre si em uma base regular e recorrente nos meios socialmente sancionados”. Cada indivíduo, mesmo que esteja incluído na mesma família, tem, dentro dela, sua posição. Isto serve para identificar, socialmente, qual a função que cada um exerce dentro do grupo familiar.

Como cada grupo tem suas características, a família não é diferente. Portanto, não há dúvidas que cada grupo familiar tem suas diversidades apoiadas em suas bases. São estas diversidades, estas características que cada família possui que devem ser respeitadas ao tratar ou cuidar de um indivíduo, pois ele está, seja qual for o tipo de estrutura familiar que o compõe, incluído em uma família com seus valores culturais.

A partir da identificação das características individuais da família é possível manter uma melhor relação com o indivíduo. Mas isto não é tudo, pois cada ser humano, individual por natureza, reage de formas diferentes para cada situação.

“Quando é feito o diagnóstico de uma incapacidade de algum membro da família, o indivíduo reage de modos diversos decorrentes tanto de características intrínsecas do ser humano, como também das influências do meio sócio-cultural em que ela vive” (Silva, 2000, p. 34). Isso aplica-se também quando a família se depara com um diagnóstico de malformação, portanto, o mesmo cuidado não deve ser realizado em indivíduos diferentes.

Partindo destas afirmações, Wong (1999), em seus estudos, descreve as diversas reações que os pais têm diante da doença em um dos seus filhos. São estas:

- **Descrença:** desacredita em Deus, acha que seu filho ou ele mesmo não mereciam esta doença. Acontece normalmente quando numa doença súbita.
- **Culpa ou raiva:** A raiva e a culpa podem estar associadas. Os pais se culpam pela doença do filho ou ficam com raiva de outras pessoas as quais responsabilizam por ter feito algo errado. Questionam seu próprio comportamento na posição de cuidadores, responsabilizando-se pela doença da criança. Na hospitalização, o sentimento de culpa pode aumentar, pois sentem-se impotentes quanto ao aliviar o sofrimento da criança.
- **Medo, ansiedade e frustração:** estão relacionados ao grau de gravidade da doença. Os sentimentos de frustração estão mais relacionadas à falta de informação sobre os procedimentos e tratamento, têm a sensação de estarem serem indesejados ou o medo de fazer perguntas à equipe.

Silva (2000, p.36) acrescenta, que os pais ainda podem reagir com **superproteção**, onde os pais temem desenvolver novas habilidades, temendo e negando procedimentos, atendem todos os desejos do filho; **rejeição**, no qual os pais isolam-se da criança, mas não negam cuidados físicos; **negação**, onde os pais agem como se o distúrbio não existisse; **aceitação gradual**, os pais impõem restrições necessárias à criança, estimulam capacidades físicas e incentivam realizações de autocuidado.

Seja na doença crônica ou na doença aguda, estas reações podem estar presentes. Na doença crônica podem apresentar-se num período de tempo maior, devido ao impacto que a doença crônica causa no cotidiano familiar.

A doença crônica normalmente não é algo esperado ou apreciado e leva os familiares a estresse constante, geralmente relacionado a preocupação com o desenvolvimento da criança.

Não somente isto, a doença crônica influencia diretamente o ciclo de vida da família e do indivíduo. Foi pensando nisso que Rolland (1995, p. 375) descreveu a tipologia psicossocial da doença, onde examina o relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doença crônica.

A tipologia psicossocial da doença é dividida em: início, curso, conseqüências e grau de incapacitação da enfermidade.

O **início** pode ser agudo (p. ex. infartos, derrames) ou gradual (p. ex. artrite). Este último permite um período de ajustamento prolongado, enquanto que na doença de início agudo, as “mudanças afetivas ficam comprimidas num tempo muito curto”. Apesar destas diferenças, “(...) o reajustamento na estrutura, papéis, soluções de problemas e manejos afetivos da família pode ser a mesma para os dois tipos de doença” (Rolland, 1995).

O **curso** da doença pode ser: a) Progressivo, no qual a doença progride com severidade, a tensão crescente no familiar e nas pessoas que prestam os cuidados; b) constantes, onde há estabilidade da doença após um prazo (p. ex. derrame, paralisia), e a fase crônica é caracterizado por algum déficit. Acontecem mudanças semipermanentes na família e no indivíduo durante um período de tempo; c) Reincidente (p.ex. asma), neste caso há períodos em que os sintomas estão ausentes ou muito discretos, com períodos de exarcebação dos sintomas. A família mantém sua rotina até o reaparecimento dos sintomas, causando sobrecarga nesta, porém a família tem que estar sempre atenta para a volta dos sintomas reestruturando-se para lidar com a doença, isto causa tensão, porque nunca se sabe quando a fase de crise poderá reincidir.

As **conseqüências** da doença crônica na família é a expectativa da possibilidade de morte, trazendo impacto psicossocial. Para a família a “(...) expectativa da perda pode dificultar uma perspectiva familiar equilibrada (...)” (Rolland, 1995, p. 380).

Incapacitação segundo Rolland (1995) é quando a doença resulta em prejuízos da cognição, sensação, produção de energia ou outras causas médicas de estigma social, a capacidade da pessoa de interagir socialmente diminui. A incapacitação de um membro para a família resulta em redistribuição de papéis, estresse, tempo aumentado de reorganização familiar.

Refletindo sobre o que Rolland (1995) descreveu, percebe-se que a família enfrenta de várias formas a doença crônica. A família muda papéis, refaz conceitos e se reorganiza. Apesar de ser um processo esperado e até mesmo natural frente a uma situação de doença, a família passa por dificuldades variadas para lidar com a criança. A afetividade pode não diminuir, mas o indivíduo doente pode ser uma sobrecarga para a família, pois esta pode não estar preparada para as mudanças que ocorrerão no ciclo familiar decorrente da doença.

Na família com uma criança portadora de Mielodisplasia as dificuldades podem ser as mesmas, a criança antes imaginada, o filho perfeito, nasce com uma doença que exigirá da família reestruturação, e isso poderá trazer desequilíbrio no âmbito familiar, ou até mesmo pessoal por parte de cada componente da família. Ainda pode ser citado, os sentimentos de culpa, como uma das reações que podem aparecer frente a doença. Um outro fator que a família está exposta é a dissolução desta, como separação dos pais da criança. Conviver com a Mielodisplasia num membro da família pode não ser tarefa fácil, pode trazer frustrações, falta de expectativas devido a condição incapacitante que

aparecerão conforme o crescimento da criança, e a família terá de enfrentar esta nova situação de forma mais saudável e menos conflituosa possível, diminuindo o impacto dos confrontos psicossociais.

3.2. A criança portadora de mielodisplasia:

“Cada criança cresce através de um modo pessoal, próprio e único” (Wong, 1999, p. 75). A criança, no seu processo de desenvolvimento, tem inúmeras influências na sua formação. Influências biológicas, hereditárias, do meio que vive, porém, toda criança é um ser único que possui sua individualidade. E esta individualidade se constitui num ser humano, que devem ser respeitadas ao ser cuidada.

Em relação ao desenvolvimento da criança existem numerosas teorias, cada uma delas abordando aspectos diferentes, como os de ordem psicológica, biológica e comportamentais. No entanto, nem todas as crianças passam pelos acontecimentos descritos teoricamente na época e na forma esperada, como acontece na criança com doença incapacitante que pode levar a criança a apresentar déficits no desenvolvimento considerado normal, ou um tempo maior para execução de algumas tarefas consideradas simples.

“A doença crônica ou incapacitante afeta crianças de todas as idades, mas os aspectos de cada faixa etária ditam estresses e riscos particulares para criança” (Wong, 1999, p. 475). Do lactente ao adolescente, a doença pode ter impactos, cada qual da sua forma.

A mielodisplasia caracterizando-se como uma doença crônica com graus variados de limitação, pois poderá deixar seqüelas por toda a vida no portador, mesmo após a correção cirúrgica, e os mecanismos de enfrentamentos da criança diante destas limitações está diretamente relacionado a forma como a família enfrenta a doença da criança, assim como as características individuais da mesma.

Segundo Wong (1999, p. 477), “As crianças com distúrbios crônicos, tendem a usar cinco padrões distintos da adaptação: **1. Desenvolve competência e auto-estima** - a criança acentua aspectos positivos da situação e concentra-se mais no que faz ou pode fazer em vez de no que está faltando ou não pode fazer, é o mais independente; **2. Sente-se diferente e isola-se** - se vê como diferente das outras crianças, considera ser diferente de forma negativa, vê a si própria como menos útil do que as outras, concentra-se no que não pode fazer e hiper-restringe atividades desnecessárias; **3. É irritável, mal-humorada e representa** - usa o comportamento de adaptação pró-ativos e auto-iniciados, embora geralmente contraprodutivos porque os comportamentos não promovem o ego ou são socialmente responsáveis e não alcançam os resultados desejados, representa irritabilidade, que pode ou não estar associada ao distúrbio. **4. Segue o tratamento** - toma medicamentos, faz o tratamento necessário, adere às restrições de atividades, também usam comportamentos que indicam desenvolvimento de independência. **5. Busca apoio** - conversa com adultos, crianças, médicos e enfermeiras; desenvolvem planos para lidar com problemas a medida que ocorrem; usa comparação descente”.

“Crianças que tem uma boa adaptação e que aprendem a aceitar suas limitações físicas gradualmente, mas realizam-se em várias buscas motoras e intelectuais compensatórias funcionam bem em casa, na escola e com colegas. Tem compreensão do seu distúrbio, aceitam limitações, assumem responsabilidades sobre o tratamento e

ajuda nos planos de reabilitação. Elas expressam tristeza, ansiedade e raiva, em momentos de exarcebação, mas segurança e otimismo reservado durante o período de estabilidade clínica”. (Wong, 1999, p. 477).

O comportamento da criança está normalmente refletido no comportamento dos pais perante sua doença. “Um exemplo é a criança superprotegida pelos pais, esta criança tende a ser dependente, medos, inatividade e ausência de interesses externos. Crianças que são criadas com pais solícitos e livres de culpa são excessivamente independentes (...). As crianças que são criadas por pais que enfatizam seus déficits, isola-las, apresentam-se como indivíduos tímidos e solitários que mantêm atitudes hostis e ressentidas em relação a pessoas não-afetadas. Já os pais que estabelecem limites razoáveis, iram ter uma criança que desenvolve uma independência apropriada para a idade e realização proporcional a suas limitações” (Wong, 1999, pp. 477 e 478).

Na criança com mielodisplasia não é diferente, ele pode apresentar alguns déficits decorrentes da doença. A mielomeningocele é um exemplo, os déficits decorrentes desta doença podem ou não ser muitos, como os mais comuns paralisia nos membros inferiores e/ou superiores, bexiga neurogênica onde terá que realizar cateterismo vesical por toda sua vida e outros déficits que estão relacionados a seguir, numa discussão sobre mielodisplasia.

Independente do mecanismo que a criança apresentará diante da sua doença, ela deve ter sempre apoio dos familiares e estes da enfermagem, pois é através do reflexo da família que ela apresentará determinados comportamentos.

Trabalhar os pais para tratarem seus filhos de forma mais natural possível pode ser um caminho usado pela equipe de saúde que cuida de crianças com necessidades especiais. Pois é perceptível, que a partir das afirmações citadas acima, a criança reagirá conforme o tratamento que os pais dispensam em relação a ela. Cuidá-la diante de suas necessidades especiais, porém, sem lembrá-las constantemente de suas dificuldades em relação às outras crianças, aquelas consideradas normais.

Para ressaltar aqui uma breve reflexão: se fossemos pensar que crianças com necessidades especiais fossem deficientes físicos devido às suas limitações, todos nós seríamos deficientes físicos, pois todo ser humano possui limitações.

A enfermagem pode ter papel importante no crescimento e no desenvolvimento de habilidades da criança, assim como da família. Na realidade, é através da família que desenvolve-se capacidades para que sejam repassadas à criança.

3.3. Conhecendo a mielodisplasia:

Mielodisplasia é um termo abrangente usado para qualquer forma defeituosa do canal e do cordão espinhal (Wong, 1999), são os Defeitos do Tubo Neural (DTNs). “Porém, quando há o não-fechamento da coluna vertebral, causado por DTNs é chamado de Espinha Bífida (EB) que constitui defeito mais comum no sistema nervoso central.” (Wong, 1999, p 1041).

A Espinha Bífida é um defeito de nascimento localizada na coluna vertebral que se apresenta como consequência da falta do fechamento do tubo neural durante o primeiro mês de gestação. A medula espinhal não se desenvolve normalmente, tendo como consequência danos em diferentes graus na medula espinhal e no sistema nervoso. Este dano é irreversível e permanente. Nos casos severos, a medula espinhal sobressai pelo dorso da criança. Este defeito ao nascer provoca vários graus de paralisias e perda

de sensibilidade nas extremidades inferiores, assim como diversas complicações, como perdas das funções intestinais e urinárias, fazendo com que a criança necessite, em alguns casos de cateterismo vesical intermitente que se faz necessário devido a bexiga neurogênica existentes na maioria dos casos de mielomeningocele.

A Espinha Bífida em alguns casos vem acompanhada de hidrocefalia, que é um acúmulo de líquido cefalorraquidiano (LCR) na cavidade craniana. Existem dois tipos de EB, Espinha Bífida Oculta e Espinha Bífida Cística.

A Espinha Bífida Oculta se dá quando parte da vértebra não se encontra completamente unida. Porém, a medula espinhal encontra-se intacta. Muitas pessoas passam toda sua vida não sabendo da sua existência.

Na Espinha Bífida Cística encontra-se em dois tipos segundo Wong (1999, p. 1041), **a) mielomeningocele** que é a forma mais grave dos tipos de EB cística. Possui protusão sacular externa contendo meninges, LCR e nervos e pode ser encontrado em qualquer das vértebras espinhais, desde de vértebras cervicais à sacrais. Segundo Wong (1999), a mielomeningocele está associado a déficits neurológicos de graus variáveis. **b) meningocele**, que não está associado a déficits neurais. Por isso a literatura considera como uma das formas de EB císticas menos graves. Isto se dá por não haver achados de elementos neurais na protusão sacular, apenas meninges e LCR. No entanto, em ambos os casos, há indicação cirúrgica, para evitar possíveis infecções do sistema nervoso que a criança portadora está exposta.

As seqüelas que surgem devido a mielomeningocele são variáveis, e vão depender da localização do saco meníngeo, ou melhor, depende da vértebra que foi atingida. Quanto mais superior, mais seqüelas acontecerão e vice-versa.

A seqüela mais comumente encontrada é a bexiga neurogênica e partes baixas do intestino. Porém, pode também, serem encontradas danos nos membros inferiores, devido a malformação da medula que provoca danos na irrigação nervosa dos MMII. Estas são as mais comuns, mas felizmente nem sempre pode ser encontrada flacidez dos MMII.

Outras seqüelas podem ser encontradas através dos exames clínicos na fase neonatal da criança. No entanto, as manifestações e as conseqüências que a criança terá será determinada pelo local onde o não-fechamento da coluna vertebral aconteceu.

Wong (1999, p. 1040) distinguiu as manifestações condizentes com distúrbios neurais paralelos às disfunções motoras da espinha bífida cística conforme a sua localização, descritas a seguir:

- Abaixo da segunda vértebra lombar
 - Paralisia facial flácida arreflexa dos MMII;
 - Graus variáveis de déficits sensoriais
 - Incontinência paradoxal com gotejamento intermitente de urina;
 - Ausência do controle intestinal;
 - Prolapso retal (algumas vezes)
- Abaixo da terceira vértebra sacra
 - Ausência de comprometimento motor
 - Pode haver anestesia em sela dos esfíncteres vesical e anais
- Deformidades articulares (pode ocorrer *in útero*)
 - Cifose
 - Escoliose lombossacra
 - Luxações de quadril

O nascimento de uma criança com esta patologia, pode estar relacionada a carência de Ácido Fólico encontrada na progenitora. As mulheres antes da concepção, devem fazer uma ingesta diária de 0,4mg de ácido fólico do complexo B. Esta vitamina participa promovendo o fechamento do tubo neural.

Então, ao contrário de algumas doenças congênitas, a espinha bífida pode ser prevenida sem muitos esforços ou mudanças drásticas de hábito da mãe. O ácido fólico pode ser encontrado em alimentos (vegetais verdes, cereais, etc) ou na forma farmacêutica, em cápsulas que deve ser usado quando os hábitos alimentares não são suficientes para a ingestão necessária diária.

O tratamento da criança com mielomeningocele deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar "(...) envolvendo especialidades de neurologia, fisioterapia, pediatria, urologia, ortopedia e assistência intensiva de enfermagem entre outros" (Wong, 1999, p. 1042).

Estes especialistas são orientados tanto para a patologia em si, a mielomeningocele, como para os problemas associados a esta, físicos, familiares e sociais.

O diagnóstico de DTNs pode ser feito no pré-natal através da ultra-sonografia ou através da amniocentese em busca de alfa fetoproteína (AFP).

Através do diagnóstico pré-natal, a família poderá ser orientada antes do nascimento da criança.

A mielodisplasia também poderá levar a seqüelas, normalmente, estas seqüelas são encontradas abaixo do local onde houve o não-fechamento do tubo neural:

- Hidrocefalia;
- Bexiga neurogênica;
- Pé torto;
- Deslocamento do quadril;
- Diminuição das amplitudes articulares;
- Deformidades no tronco (cifoscoliose);
- Sensibilidade prejudicada (sensação de pressão, fricção, dor, calor, frio);
- Entre outros.

Porém, a mais comumente encontrada são a hidrocefalia e a bexiga neurogênica. Ambas tão descritas a seguir.

3.3.1. Hidrocefalia

A hidrocefalia caracteriza uma condição onde ocorre um acúmulo excessivo de Líquido Cefaloraquidiano em cavidades internas do cérebro denominadas de Ventriculos. O aumento deste líquido nos ventriculos provoca compressão do cérebro e aumento da Pressão Intracraniana (PIC). O aumento da PIC pode ocorrer de maneira rápida e aguda, intermitente ou lentamente progressiva (SBN, 2001).

O cérebro fica situado interiormente no crânio, envolto pôr 3 camadas de membranas denominadas de meninges e suspenso pôr um líquido chamado Líquido Cefaloraquidiano ou Liquor (LCR). O LCR tem composição química diferente, com sais minerais e proteínas. Os ventriculos são cavidades internas no cérebro. Apresentamos 4 ventriculos: 2 ventriculos laterais, III ventrículo e o IV ventrículo. Os

ventrículos são comunicantes entre si, e também, com espaços que circundam todo o cérebro e a medula espinhal, denominado de Espaço Subaracnóideo (ESA). Preenchendo todas estas cavidades e espaços está o LCR. O LCR é produzido, predominante e continuamente, nos ventrículos por estruturas denominadas de Plexo Coróides. O LCR circula e apresenta um sentido predominante, dos ventrículos para o ESA. O LCR é absorvido no ESA por estruturas denominadas de vilosidades aracnóideas, que despejam o LCR no sistema venoso superficial do cérebro. Teoricamente, poderia ocorrer o acúmulo de LCR nos ventrículos de 3 maneiras: a) pela produção excessiva de LCR, b) por uma obstrução em qualquer ponto da circulação do LCR, e c) por uma diminuição na absorção do LCR. Dentre estes 3 mecanismos, a obstrução, a circulação do LCR é o mais freqüente. Várias causas ou doenças podem obstruir a circulação do LCR: Malformações congênitas, entre elas, a mielodisplasia caracterizada por Espinha Bífida, Tumores, Meningites, Hemorragias, entre outros. Devido a esta variedade de causas, a hidrocefalia poderá ocorrer em qualquer idade.

Resultante do acúmulo do LCR, os ventrículos dilatam, e a PIC aumenta, levando ao aparecimento de sinais e sintomas. A manifestação clínica dependerá da idade do paciente e da velocidade de instalação e progressão da hidrocefalia. Em crianças menores de 2 anos, a manifestação predominante é macrocefalia, e o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. A criança não sustenta a cabeça, senta, engatinha, anda, tem contato social, fala em etapas apropriadas do crescimento. Em crianças maiores os sintomas já são referidos pelos pacientes. Estes passam a queixar de dores de cabeça, intermitentes ou constantes, progressivas, acompanhadas de vômitos, irritabilidade, sonolência e visão dupla. Os sinais mais freqüentes são o olhar de meia lua, aumento do perímetro cefálico, posição opistótomos, disjunção das suturas cranianas em crianças menores e abaulamento das fontanelas. A hidrocefalia pode ocorrer no período intra-uterino, pré-natal e ser diagnosticada a partir da vigésima semana de gestação. O diagnóstico da hidrocefalia, assim como da sua causa, poderá ser auxiliada pelo ultra-som, Tomografia Computadorizada e Ressonância Nuclear Magnética.

O tratamento da hidrocefalia varia com o tipo de hidrocefalia e a causa que a determinou. Classificam-se de acordo com a finalidade terapêutica, em: Comunicantes e Não-comunicantes. Nas hidrocefalias comunicantes o local de obstrução ou de maior resistência ao fluxo do LCR está situado no ESA ou nos locais de absorção do LCR. As causas mais freqüentes de Hidrocefalia Comunicante são as meningites e as hemorragias. Nas hidrocefalias Não-comunicantes o ponto de obstrução está localizado dentro dos ventrículos ou nas comunicações destes com o ESA. As causas mais freqüentes de hidrocefalia não-comunicante são processos tumorais, cistos e malformações congênitas do Aqueduto de Sylvius (passagem do III para o IV ventrículo). Nas hidrocefalias determinadas por tumores ou cistos, muitas vezes, a remoção dos mesmos, pode desobstruir a circulação líquórica e curar a hidrocefalia. Nas hidrocefalias comunicantes a única opção de tratamento consiste na utilização de Sistemas Valvulares (Shunts), constituídos de cateteres, válvulas e reservatórios, que retiram o excesso de LCR dos ventrículos para outras cavidades do organismo. O local preferencial para estas derivações é a cavidade peritoneal (Derivação Ventrículo-Peritoneal). Outros locais podem ser utilizados: Atrio cardíaco e Cavidade Pleural (Derivação Ventrículo Atrial e Derivação Ventrículo Pleural respectivamente). Existe no mercado vários tipos de shunts, que se diferenciam pelo, mecanismos de funcionamento, tamanho, e pressão de funcionamento da válvula. A escolha do tipo de shunt depende do tipo de paciente e do hábito do médico. A principal complicação nas

cirurgias de implante de shunt é a infecção, que na sua maioria, manifestam nas primeiras semanas após a cirurgia. Ao longo do tempo, outras complicações podem aparecer, tais como as complicações de ordem mecânica e hidrodinâmica. Assim, os shunts podem obstruir, apresentarem desconexões de suas partes, migrarem para outros locais do organismo, e mostrarem funcionamento excessivo ao longo dos anos. Portanto, pacientes com uso de shunts, requerem seguimento médico neurocirúrgico freqüentes para poder atender ou prevenir as complicações. Nas hidrocefalias Não-Comunicantes, quando perfeitamente diagnosticadas, podemos evitar a utilização dos shunts. Nestas situações está indicada uma forma de derivação intracraniana, ou seja, realiza-se uma comunicação do ventrículo para o ESA. Atualmente, esta cirurgia denominada III ventriculostomia, pode ser realizada de forma muito segura, através da endoscopia cirúrgica. Este procedimento requer instrumentos especializados e treinamento específico do médico ou o que está disponível na instituição.

O prognóstico do paciente dependerá da causa e do estágio de desenvolvimento que este se encontra.

3.3.2 A Bexiga Neurogênica

Bexiga Neurogênica é um quadro médico acometendo a micção de pessoas com doenças neurológicas, e que causam um comprometimento dos impulsos nervosos que comandam o esvaziamento vesical, levando a bexiga a perder a capacidade de contrair-se, ou até apresentar contrações a pequenos volumes de urina armazenada, levando o indivíduo, por exemplo, a perda incontrolável de urina.

O diagnóstico de bexiga neurogênica pode ser encontrado nas crianças portadoras de mielomeningocele. A bexiga neurogênica tem diferentes apresentações clínicas. São elas: sinérgica, dissinérgica com ou sem hipertonicidade detrusora e denervação completa. Dissinergismo é entendido, quando não existe sincronismo entre a contração do músculo vesical e relaxamento esfinteriano. Este achado é muito importante, pois promove uma elevação da pressão muito grande na luz da bexiga, que é refletida para o trato urinário superior muitas vezes até por meio de refluxo. Nos casos de denervação completa observa-se uma bexiga de volume aumentado que pode apresentar perdas contínuas caso o esfíncter uretral seja hipotônico ou perdas por transbordamento, já que a bexiga não consegue ser esvaziada plenamente, observando-se a formação de resíduo miccional exagerado.

O tratamento inclui o cateterismo vesical intermitente onde a criança que possui bexiga neurogênica, terá, que realizar cateterismo vesical. Inicialmente, os pais realizam o cateterismo e a criança é educada para a autocateterização assim que estiver em idade adequada para o entendimento e desenvolvimento suficiente. Ambos os casos, uma enfermeira educa, orienta e supervisiona o cateterismo até que os pais e crianças, quando maiores, estiverem aptas para a realização do cateterismo.

Quem realiza o Cateterismo Vesical (CV) no hospital é a enfermagem, e é ela quem anota, através do relatório de enfermagem, a quantidade de urina retirada em cada procedimento. Através da quantidade de urina que é retirada, é possível perceber o resíduo urinário que a criança está acumulando. Quanto menor o resíduo mais a possibilidade da freqüência do CV diminuir e vice-versa. Mas este fato, não significa que a bexiga está mais funcionando, mas sim que ela não acumula resíduo, apenas isto. Porém, a incontinência urinária ainda é um fator existente e que merece atenção de toda a equipe multidisciplinar. Porém, ainda no hospital, o enfermeiro responsável é que

treina a família para a realização do cateterismo vesical a domicílio, já que a criança terá que realizar a retirada da urina, em alguns casos, por mais de uma vez ao dia.

A realização do CV é feita conforme técnicas assépticas adequadas, porém, o mesmo CV é orientado para que a família a realize a domicílio, fazendo que as técnicas sejam alteradas já no hospital, de forma adequada e compatível para a realização deste pela família já que não dispõe dos mesmos recursos hospitalares.

As orientações fornecidas a família, assim como o treinamento, são estes:

MATERIAL NECESSÁRIO:

- Gazes ou fraldas brancas e limpas.
- Sabão ou sabonete, de preferência antisséptico.
- Lubrificante para a sonda.
- Sonda de calibre adequado.
- Recipiente para medir o volume de urina obtido.
- Seringa
- Solução desinfetante para a sonda (água sanitária), quando a família não dispõe de condições financeiras suficientes para o uso da sonda descartável a cada cateterismo realizado
- Recipiente para guardar a sonda.

TÉCNICA DE SONDAGEM:

* A sondagem não é estéril, porém limpa.

- Lavar as mãos com água e sabão.
- Lavar bem os órgãos genitais da criança. Nos meninos, retrair o prepúcio (pele que recobre a glândula do pênis, e nas meninas separar os lábios e limpar a vulva, sempre de frente para trás, a fim de evitar que se leve para a uretra germes situados no ânus.
- Lavar novamente as mãos com água e sabão.
- Após lubrificar a sonda, introduzi-la suavemente na uretra até que saia urina pela sonda.
- Cessado o gotejamento, retirar a sonda.

CUIDADOS COM A SONDA

- Após a retirada da sonda, lavá-la perfeitamente com água e sabão. Com a preocupação de lavá-la por dentro com o auxílio de uma seringa.
- Colocá-la durante meia hora imersa completamente, em uma solução de 250 ml de água fervida e fria com uma colher de sopa de água sanitária (KBOA) em um recipiente escuro ou então protegido da luz. Com o mesmo cuidado de introduzir a solução no interior da sonda. Este procedimento deve ser realizado em caso da não obtenção de sonda descartável para cada procedimento.
- Enxágua-la cuidadosamente com água fervida e fria.
- Secá-la e guardá-la em um recipiente seco e perfeitamente limpo.
- A solução e a sonda deverão ser trocadas a cada 24 horas.

Esta técnica de sondagem, assim como os cuidados com a sonda são de orientação para a família da criança com mielodisplasia. Estas orientações são fornecidas na unidade de internação que a criança se encontra. Nas unidades de internação (Unidade E) e no berçário, é fornecido um manual de orientações (Anexo 1), complementando o serviço do GAMM, para a família numa linguagem simples e clara para a realização de técnicas de cateterismo vesical, hidrocefalia, sobre o GAMM e o ACAM (Associação Catarinense de Apoio ao Mielodisplásico). O ACAM é uma associação organizada pelas famílias das crianças portadoras de Mielodisplasia onde eram realizadas reuniões na qual participavam os familiares das crianças mielodisplásicas e a enfermeira do GAMM. O ACAM, em função do baixo comparecimento e envolvimento dos familiares encontra-se inativado. Nestas reuniões eram discutidas as situações de cada família, como uma forma de compartilhar conhecimentos e vivências.

3.4 Assistência de enfermagem à criança com mielomeningocele

Inicialmente a enfermeira deve identificar os riscos que a criança portadora de mielomeningocele possui. Segundo Wong (1999), os riscos são estes:

- Risco de infecção do saco meníngeo.
- Risco de traumatismo neurológico relacionado ao defeito espinhal.
- Risco de integridade da pele comprometida associado ao saco meníngeo desprotegido; disfunção intestinal e vesical.
- Processos familiares alterados relacionados com o nascimento de uma criança com defeito congênito.
- De formação de vínculos pais-filho comprometido relacionado com o nascimento de uma criança com defeito congênito.

Ainda Wong (1999), descreve os cuidados de enfermagem para evitar tais riscos. Segundo Wong (1999), a assistência de enfermagem para os lactentes portadores de mielomeningocele são: cuidados no posicionamento dos lactentes antes e após a cirurgia. Antes da cirurgia a criança deve ser mantida em posição prona, para evitar a compressão do saco meníngeo, esta posição também permite o posicionamento ótimo das pernas, que é um benefício nas crianças com displasia de quadril. O lactente é posicionado com os quadris levemente fletidos e as pernas são mantidas em abdução com um travesseiro entre os joelhos e um pequeno rolo sob os tornozelos. Porém esta posição afeta no manuseio e nos cuidados quanto aos riscos de infecção do saco meníngeo e alimentar a criança é um problema, então, deve-se deixar a cabeça da criança virada para o lado, para facilitar o manuseio da criança durante a alimentação.

A troca de fraldas deve ser evitada até a cirurgia e a cicatrização desta. Devido ao posicionamento, deve-se ter cuidado com áreas de pressão, realizando massagens nas áreas sujeitas com um uma loção cremosa e colocação de almofadas sob o lactente são medidas que podem ser tomadas. No pós-operatório, o lactente deve ser monitorizado quanto os sinais vitais, taxas de excreção e ingestão hídrica e de nutrientes, observação de sinais de infecção e controle da dor. O local das feridas devem ser cuidadas quanto a observação de extravasamento de Líquor.

A posição prona pode ser mantida como no pré-operatório, porém pode-se, já mudar o posicionamento da criança para decúbitos laterais esquerdo e direito.

A pele da criança deve ser inspecionada rigorosamente, principalmente nas áreas em contato com fezes e urina. E os cuidados gerais do pré-operatório pode ser mantida no pós-operatório.

Apoio a família e educação sobre cuidados domiciliares, onde os pais devem ser capacitados ainda no hospital sob treinamento e supervisão da enfermeira sobre os cuidados da criança, que devem ser estendidos a domicílio. O planejamento ao longo da internação e o apoio dos pais e da criança devem estender-se por toda a infância e após esta.

A habilitação dos pais envolve a solução de problemas relativos a auto-ajuda e a locomoção, assim como problemas relacionados a incontinência urinária que ameaça a aceitação social da criança.

Estes aspectos são de fundamental importância para prover a criança e família de cuidados que objetivem a melhor qualidade de vida possível a todos os envolvidos. Além disto reforça a enfermagem como elemento integrador da equipe multidisciplinar, pois permanece acompanhando a criança/família por mais tempo do que os outros profissionais.

3.5 A deficiência física e a mielodisplasia

Segundo estimativa da Organização Mundial de Saúde, 10% da população de qualquer país, em tempos de paz, é portadora de algum tipo de deficiência. Dentre estes 10% estão incluídos indivíduos que nascem com alguma deficiência ou aquele que adquiriu a deficiência ao longo da vida.

A chamada deficiência física ainda é um estigma em nossas sociedades. O deficiente físico ainda é visto como incapaz, com dezenas de limitações. Muitas vezes ainda, a deficiência é vista com horror devido as diferenças corporais existentes no deficiente, tendo sua estética fora dos padrões da sociedade, do que é considerado normal e esperado na estética do ser humano. Segundo Buscaglia (1983, p. 21) “É a sociedade quem cria os incapazes”.

Freqüentemente o ser humano é fruto do meio em que vive, isto é, o ser humano é reflexo da forma como as pessoas que o rodeiam o trata. Se qualquer ser humano for tratado como incapaz, provavelmente ele se considerará incapaz e não fará muitos esforços para superar ou desenvolver suas capacidades.

Buscaglia (1983, p. 21) refletiu sobre esta questão na seguinte frase: “O impacto debilitante na vida das pessoas freqüentemente não é resultado tanto da “deficiência” quanto da forma de como os outros definem ou tratam o indivíduo.”

A deficiência física não é algo que esperamos, que queremos, ou que desejamos às pessoas próximas a nós, mas, ela existe, e pode estar mais presente em nossas vidas do que imaginamos. Pode acontecer em um membro de nossa família, ou conosco mesmo. Mas na verdade, nunca esperamos por isso, nunca estamos preparados para tanto, para uma situação tão temida e tão cheia de estigmas. “Uma deficiência não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer ao contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro (...)” (Bataglia, 19983, p. 20).

Uma das principais preocupações dos pais da criança com mielodisplasia é a deficiência física. E isso se dá freqüentemente, quando a família é orientada sobre a patologia e suas possíveis seqüelas. Perguntas como: “Ele (a) vai andar?” ou “Ela vai

usar muletas?”, “Vai falar?”, etc são bastantes comuns serem feitas pelos pais à equipe de saúde. Outra questão que é abordada pelas famílias é a capacidade e o desenvolvimento cognitivo da criança.

A preocupação da família em não ver sua criança como saudável, pode ser uma das causas que levam a tanta preocupação por parte dos pais. Porém, a mais comum é, no nascimento da criança que não estava planejada, sonhada, desejada e imaginada, mas sim, de uma criança com uma malformação da qual os pais não contavam e esperavam.

Para aumentar a ansiedade dos pais, há os possíveis prognósticos de seqüelas. Sendo estas que podem levar a criança a ter distúrbios motores, leves ou não. Estas possibilidades de prognóstico não podem ser dados como certos aos pais destas crianças, pois não há como prever até onde a EB tenha causado dano. Os profissionais de saúde ficam tão ansiosos quanto os pais, pois vendo a ansiedade destes, após a notícia inicial da malformação e tendo que explicar-lhes as possíveis seqüelas, sentem dificuldades em relatar tal fato que não é efetivamente certo, sendo apenas uma probabilidade. Pois não há o que pode ser dito como certo, como previsível e qual caminho exato deve ser tomado para o tratamento. Apenas pode ser dado apoio e aconselhamento, para que não vejam seu filho como doente e um “paralítico”, palavra usada por muitos deles. O mais importante, numa situação de deficiência física é a existência do amor e da vontade de ambos, da criança quando maior, e da família, para fazer do tratamento como uma rotina suportável.

3.6 Uma proposta multidisciplinar - O GAMM

O Grupo de Atendimento Multidisciplinar ao Mielodisplásico (GAMM), atende crianças portadoras de mielodisplasias de 0 a 15 anos de idade a nível ambulatorial e unidade de internação. É o local onde são realizados consultas com equipe multidisciplinar com data e hora marcada. A criança é atendida por profissionais de medicina nas especialidades de urologia, neurologia, ortopedia e pediatria geral e, por profissionais de fisioterapia e enfermagem. Nesta última a criança e familiar recebem orientações específicas a partir das necessidades apresentadas por estas, tais como: cuidados com o cateterismo vesical, cuidados com o sistema de válvulas de derivação ventrículo-peritoneal entre outras situações apresentadas.

O GAMM funciona uma vez por semana, todas as segundas-feiras no ambulatório do HIJG, atendendo uma média de 8 crianças por consulta desde 1991.

Os principais objetivos do GAMM, conforme relacionados por e Arruda et. al (1992) são: detectar os indivíduos de alto risco, promover ação multidisciplinar integrada, integração social e independência.

Nas unidades de internação (Unidade E) e no berçário, são fornecidos um manual de orientações, contendo informações complementando o serviço do GAMM, para a família numa linguagem simples e clara o qual descreve técnicas de cateterismo vesical, noções sobre hidrocefalia, o GAMM e o ACAM (Associação Catarinense de Apoio ao Mielodisplásico). Este último encontra-se inativo desde ano passado, devido à ausência dos familiares nas reuniões que eram marcadas para que estes se encontrassem.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1. A teórica:

Joyce Travelbee nasceu no ano de 1926 e obteve seu diploma de enfermeira pela Escola do Hospital de Caridade de Nova Orleans no ano de 1946. Em 1956 bacharelou-se em Enfermagem e em 1959 terminou seu mestrado.

Publicou seu primeiro artigo em 1963 e editou seu primeiro livro em 1966 intitulado "Interpersonal Aspects of Nursing", e em 1969 publicou "Intervencion in Psychiatric Nursing", seu segundo livro.

Travelbee dirigiu projetos da Escola de Enfermagem do Hotel Dieu, este também em Nova Orleans. Foi membro de várias escolas de enfermagem. Para escrever sua proposta foi influenciada por Ida Orlando.

Joyce Travelbee faleceu aos 47 anos de idade em 1973, logo após ter se matriculado no Doutorado da Universidade da Flórida. Ela não deixou descendentes.

Apesar de seu falecimento prematuro Joyce Travelbee deixou a sua marca na história da Teoria de Enfermagem, centralizando sua teoria "nas relações enfermeiro/paciente, a relação pessoa-pessoa" (Leopardi, 1999).

4.2. A Teoria

Joyce Travelbee traduz conceitos diretamente relacionados ao ser individualizado, com seus anseios, sentimentos, enfrentamentos, sofrimentos e conflitos.

Através dos conceitos da teórica é possível dizer, resumidamente, que o propósito primordial é a interação entre enfermeiro e paciente ou cliente. Esta, por sua vez, é relatada na teoria relação pessoa-pessoa ou relação interpessoal.

Travelbee acreditava que, quando há uma relação de afeto entre enfermeiro/paciente é possível, através desta, satisfazer necessidades apresentadas pelo paciente.

"A enfermeira necessita comprometer-se emocionalmente se espera estabelecer uma relação com um paciente ou com qualquer ser humana (Scóz e Fenili, 2000)".

A enfermeira auxilia, através da relação pessoa-pessoa, o paciente a buscar soluções para seus problemas. "(...) a enfermeira é uma "facilitadora" interessada em ajudar outros a ajudar-se a si mesmos" (Grüdtner, 2000, p. 18).

Conceitos, pressupostos e processo de enfermagem serão vistos a seguir.

4.3. Conceitos da Teórica:

Dentro de sua teoria, Travelbee propõe conceitos considerados como principais para sua teoria. Os conceitos propostos por Travelbee são:

- Ser Humano: O ser humano é um indivíduo único, sem repetições no mundo, parecido porém diferente a qualquer outra pessoa que já tenha existido e que vá existir.
- Paciente: Não existem pacientes. Apenas seres humanos individuais que necessitam de cuidados, serviços e assistência por parte de outros seres humanos, aos quais se supõe capazes de prestar assistência necessária.
- Enfermeiro: O enfermeiro também é um ser humano que possui conhecimentos especializados e capacidade para aplicá-los com o propósito de ajudar outros seres humanos a prevenir enfermidade, recuperar a saúde, encontrar um sentido para a enfermidade e manter o máximo possível de saúde.
- Doença: Travelbee define doença com base em critérios subjetivos e objetivos. Os critérios objetivos são determinados pelos prejuízos que o indivíduo manifestar em ter. Os critérios subjetivos são os que se referem ao modo como cada ser humano se percebe como doente.
- Sofrimento: O sofrimento é uma sensação de mal-estar que abrange desde de uma simples moléstia transitória de tipo mental, físico ou espiritual, até a angústia extrema fases posteriores a esta.
- Dor: A dor é uma experiência individual difícil de comunicar plenamente a outra pessoa. A experiência da dor constitui em um fenômeno único para cada indivíduo.
- Comunicação: a comunicação é um processo pelo qual o enfermeiro é capaz de estabelecer uma relação pessoa-pessoa com o paciente e realizar o propósito de enfermagem, com isto, ajudar os indivíduos ou a família a prevenir ou enfrentar a experiência da doença e do sofrimento, e em alguns casos, ajuda-los a encontrar um sentido para determinadas experiências.
- Interação: O termo interação se refere a qualquer contato entre dois indivíduos durante o qual estes exercem uma influência recíproca e estabelecem entre si uma comunicação verbal e não verbal.
- Emprego Terapêutico do Eu: É a capacidade de usar a própria personalidade de forma consciente e com intenção para tratar de estabelecer uma associação e estruturar a intervenção de enfermagem. Requer em entrar no eu, entender e compreender também a dinâmica da conduta humana, assim como ser capaz de interpretar a própria conduta e a dos demais, e saber intervir eficazmente nas situações de enfermagem.
- Empatia: A empatia é um processo pelo qual um indivíduo é capaz de compreender o estado psicológico do outro
- Simpatia: A simpatia implica num desejo de ajudar um indivíduo que se encontra submetido a estress.
- Relação Pessoa a pessoa: Uma relação pessoa a pessoa é primariamente uma experiência de uma série de experiências que se dão entre o enfermeiro e o receptor de cuidados. A principal característica destas experiências é que servem para satisfazer as necessidades da enfermagem que apresentam os indivíduos ou a família. Nas situações de enfermagem, a relação pessoa a pessoa constitui num meio pelo qual se conseguem os propósitos da enfermagem. A relação pessoa a pessoa se estabelece quando o enfermeiro/receptor de cuidados consegue uma aproximação depois de ter passado pelas distintas fases do encontro original, a apresentação da identidade, a empatia, simpatia e avaliação.

Além dos conceitos que a teórica apresenta, faz-se necessário apresentar aqui, outros conceitos considerados importantes que nortearão a assistência que será prestada à família. São eles:

- Família: “É o grupo de indivíduos ligados por laços afetivos e/ou de consanguinidade, os quais interagem entre si, visando encontrar um sentido de vida” (Grüdtner, 1997)
- Capacidade para amar: “O ser humano necessita ter a capacidade para amar e ser amado para desempenhar seus papéis de maneira saudável.” (Grüdtner, 2000). “Essa capacidade é dar valor a si, transcendendo-se para amar aos outros, querendo apenas o que é bom para o outro, de forma ativa e comprometida, com atos de vontade e não apenas emoções” (Grüdtner apud Travelbee, 2000).
- Ajudar: é o resultado da interação entre o enfermeiro e o paciente/cliente (Grüdtner, 1997). Ajudar é compartilhar experiências em prol dos componentes do processo que envolve a interação.
- Cuidar: é um processo de interação entre dois seres humanos, em que um necessita do cuidado e o outro presta o cuidado, usando de técnicas e identidade de ambos.
- Criança portadora de mielodisplasia: É a criança que nasce com uma doença neurológica congênita, que necessita de cuidados específicos dos seus cuidadores, com capacidade para amar e ser amado, entender e ser entendido.

4.4. Pressupostos da Teórica

1. O propósito da enfermagem se alcança mediante o estabelecimento de uma relação pessoa a pessoa
2. A condição humana é compartilhada por todos seres humanos e é de natureza dicotômica.
3. A maioria das pessoas experimentam em algum ou outro momento, e em graus variados, a alegria, a felicidade e o amor.
4. Todas as pessoas, em algum momento de sua vida, devem enfrentar a doença e a dor (sofrimento mental, físico ou espiritual, e finalmente se encontram frente à morte.
5. A qualidade e a quantidade dos cuidados de enfermagem dispensado às pessoas dependem em grande parte da percepção que o enfermeiro tem do paciente.
6. Os papéis do enfermeiro e do paciente devem transcender-se para obter uma relação de pessoa a pessoa.
7. A doença e o sofrimento são encontros espirituais assim como experiências emocionais e físicas.
8. O processo de comunicação capacita o enfermeiro a estabelecer uma relação pessoa a pessoa a conseguir através dela, o propósito da enfermagem.
9. Os valores espirituais e éticos do doente, as suas crenças filosóficas sobre a doença é capaz de ajudar indivíduo e a família encontrar um sentido a estas experiências difíceis.
10. É de responsabilidade do profissional de enfermagem ajudar o indivíduo e sua família a encontrar um sentido da doença e o sofrimento.
11. O ser humano é capaz de enfrentar e de resolver seus problemas desde que tenha apoio de outros seres humanos que não enfrentam o mesmo problema.

Além dos pressupostos da teórica, far-se-á necessário, inserir aqui, meus pressupostos.

1. O ser humano está inserido numa família, que lhe confere identidade, proteção, segurança, afeto, entre outros (Grüdtner, 1997, p.26).
2. A formação da criança dependerá da família em que está inserida, pois esta é o referencial dela.
3. A enfermagem poderá desenvolver um papel importante, ajudando a família a enfrentar situações de conflitos.

4.5. Processo de Enfermagem

O processo de enfermagem como aborda a teoria de Travelbee “(...) é um conjunto de ações a fim de averiguar necessidades, validar interferências, decidir quem poderia satisfazer as necessidades, planejar o curso da ação e validá-las” (Leopardi, 1999, p. 88) Para isto o processo se dá em cinco fases, como se encontra a seguir:

1. Acesso aos dados: Os dados são coletados através de observação com inferências sobre a natureza das necessidades.
2. Diagnóstico: O diagnóstico é orientado para as necessidades.
3. Plano: Decisão sobre o método de observação de necessidades e identificação de caminhos alternativos para a satisfação de necessidades.
4. Implementação: satisfazer as necessidades através do processo interpessoal.
5. Avaliação: Identifica mudanças de comportamento da pessoa

5. METODOLOGIA

5.1. Descrevendo o Local

Este trabalho foi desenvolvido no Hospital Infantil Joana de Gusmão, referência do Estado de Santa Catarina, no período de 26 de março a 01 de junho de 2001. O hospital atende crianças de entre 0 a 14 anos 11 meses e 29 dias nas mais diversas especialidades. O hospital foi fundado em 13 de março de 1979, substituindo o Hospital Edith Gama Ramos e está situado na Rua Rui Barbosa no Bairro da Agrônômica em Florianópolis. Conta com uma área total de 22.000m² dividido entre outros, nas seguintes unidades: emergência interna e externa, UTI, neonatal, berçário, unidades de Internação (Gastroenterologia, Nefrologia, Cardiologia, Neurologia e Adolescência).

Além das unidades de internação, o HIJG presta serviços nas seguintes especialidades: anestesiologia, dermatologia, cardiologia, dietoterapia, fonoaudiologia, gastroenterologia, hematologia, infectologia, nefrologia, neonatologia, neurologia, nutrologia, oncologia, odontologia, ortopedia, patologia, pedagogia, pneumologia, psicologia, reumatologia, terapia intensiva, recreação e psicopedagogia.

O quadro funcional da Enfermagem é composta por um total de 34 enfermeiros, sendo que, em plantões, apenas três enfermeiros compõem o quadro funcional do hospital, conforme escala.

O presente estágio, foi desenvolvido nas Unidades de internação E e Berçário. O berçário foi o local onde passei a maior parte do tempo, pois era o local onde maior número de crianças com Mielodisplasia foram admitidas. A Unidade de Internação de Neurologia (unidade E) atende crianças portadoras de doenças neurológicas adquiridas e também congênitas. Comporta 18 leitos no total, mas apenas 12 leitos estão ativados. Cada quarto, em média, tem 3 leitos e 1 banheiro. Possui, em sua estrutura física, 1 sala de procedimentos (onde são realizados curativos, punções, etc), uma sala de utilidades (onde são guardados cadeiras de rodas, cadeiras de banho, etc), 1 sala de reuniões, 1 sala de lanches 1 expurgo, um banheiro para funcionários e 1 posto de enfermagem.

O Berçário atende crianças neonatas, isto é, crianças com idade de 0 a 28 dias. O berçário possui, na estrutura física, 1 expurgo, 6 quartos, 1 sala de prescrição, 1 sala de enfermagem, 1 sala para guarda de materiais, 1 sala para armazenamento das roupas, 1 sala de utilidades, copa, 1 banheiro, uma ante sala onde os pais lavam as mãos e vestem um avental limpo, e 1 sala de troca de roupas com armário para funcionários.

5.2. População alvo

Famílias e as crianças portadoras de mielodisplasia caracterizada por espinha bífida internadas na unidade E, no berçário e que consultavam no GAMM (Grupo de Atendimento Multidisciplinar ao mielodisplásico) através do ambulatório do Hospital Infantil Joana de Gusmão.

Para atendimento desta clientela, não é estipulado idade da criança, pois os conflitos que a família vivencia não me parece estar condicionada só com a idade da criança. Entretanto, o maior número de crianças foi encontrado no berçário.

5.3. Plano de Ação

O plano de ação foi desenvolvido a fim de cumprir os objetivos específicos através de estratégias. Sendo estas:

1º Objetivo Específico:

Interagir com a família acompanhante da criança e com a equipe multiprofissional compartilhando o processo de cuidar.

Estratégias:

- Conhecer as funções e as atividades que cada profissional exerce ao cuidar da família e da criança com mielodisplasia;
- Acompanhar as visitas e atividades realizadas pela equipe multiprofissional com as crianças portadoras de mielodisplasias e a enfermeira da unidade integralmente nas suas visitas;
- Compartilhar com a equipe multiprofissional as demandas de cuidado da criança e da família;
- Conhecer as crianças e seus familiares internadas na Unidade E e no berçário;
- Compartilhar com a família o cuidado à criança através de orientações e informações que se fizerem necessárias;
- Acompanhar a família no processo de internação na unidade e Berçário.

2º Objetivo Específico:

Cuidar da família e da criança a partir das necessidades identificadas durante o processo de interação.

Estratégias:

- Realizar visitas diárias à família e à criança, no Berçário e na Unidade E;
- Interagir com a família através de conversas;
- Identificar as necessidades da família;
- Aplicar processo de enfermagem conforme Travelbee pelo menos 4 famílias.

3º Objetivo Específico:

Contribuir para o fortalecimento dos vínculos afetivos entre a família e a criança portadora de Mielodisplasia.

Estratégias:

- Cuidar da família da internação à alta;
- Orientar sobre os cuidados que devem ser realizados com a criança;
- Incentivar o familiar a tocar, massagear, beijar, acariciar, conversar, olhar e se comunicar com seu filho;

- Contribuir para o aprendizado do familiar sobre a patologia do seu filho, assim como mostrar as potencialidades da criança com material educativo e interações diárias.

4º Objetivo Específico:

Auxiliar o familiar a enfrentar os possíveis conflitos decorrentes da presença de uma doença crônica em um dos seus membros.

Estratégias:

- Conversar com o familiar individualmente proporcionando momentos de compartilhamento;
- Realizar semanalmente confraternização entre os familiares proporcionando momentos de compartilhamento de experiências decorrentes da situação que vivenciam na forma de interação entre os familiares.

5º Objetivo Específico:

Ampliar os conhecimentos teóricos/práticos na área da enfermagem e na temática proposta.

Estratégias:

- Proporcionar momentos de discussões com a equipe multiprofissional sobre o tema;
- Participar de reuniões realizada pela equipe multiprofissional;
- Participar das atividades administrativas da Unidade;
- Promover evento direcionado a estudantes e profissionais da área de saúde, tendo como tema a mielodisplasias e suas implicações envolvendo equipe multiprofissional.
- Acompanhar cirurgias de correção de mielomeningocele e de D.D.P (Derivação Ventrículo-peritônio).
- Participar de eventos relacionados a área;
- Ampliar revisão de literatura sobre a temática proposta;
- Realizar visitas a outras instituições;

6º Objetivo Específico:

Participar das atividades do Grupo de Atendimento Multidisciplinar ao Mielodisplásico (GAMM).

Estratégias:

- Conhecer o GAMM, suas atribuições e objetivos;
- Participar das consultas de enfermagem;
- Realizar as consultas de enfermagem sob supervisão da Enfermeira do GAMM;
- Junto à enfermeira do GAMM, discutir cada caso.

6. RELATANDO A PRÁTICA

A principal intenção neste capítulo é a apresentar cada um dos objetivos e como foram operacionalizados, bem como a avaliação e os resultados da prática assistencial.

Durante a prática assistencial atendi num total de cinco famílias e crianças. Destas cinco crianças, quatro foram neonatos e uma adolescente, sendo quatro destas do sexo feminino e uma do sexo masculino; duas haviam nascido com hidrocefalia, duas desenvolveram hidrocefalia no primeiro mês de vida e apenas uma não desenvolveu hidrocefalia. Todas realizaram cirurgia corretiva da mielomeningocele nas primeiras 48 horas de vida. Todas tinham diagnóstico de pés tortos e bexiga neurogênica e apenas uma criança havia sido diagnosticado com Espinha Bífida no Pré-natal. As mães destas crianças tinham entre 16 e 35 anos de idade, sendo que os pais, tinham entre 25 e 45 anos de idade. Quatro famílias eram provenientes do interior do estado e uma família era proveniente da grande Florianópolis. Três das famílias eram do tipo nuclear e duas eram do tipo estendidas.

Devido a falta de internação de crianças com mielodisplasia na Unidade E, atendi crianças em maior número no Berçário, e na Unidade E, atendi apenas uma criança.

Uso aqui nomes fictícios ao referir-me a membros da família e às crianças, como assegurei a estes durante nossas interações. Escolhi por usar nomes de deuses egípcios, greco-romanos e hindus. As famílias aqui serão denominadas de:

Bastet: Deusa egípcia conhecida como Deusa gata, a forma doméstica da leoa.

Tot: deus egípcio da sabedoria divina.

Aton: deus egípcio considerado como Deus criador

Maât: deusa egípcia da verdade, justiça e equilíbrio

Ísis deusa do céu e da terra .

Set deus do deserto, da caça e das retrações.

Héstia: deusa Grega dos Lares e protetora da Família.

Atena deusa grega da sabedoria e da guerra.

Afrodite: deusa grega do amor.

Anfiritre: deusa grega esposa de Poseidon.

Selene: deusa grega da lua.

Ártemis: deusa Grega da Caça

6.1 1º Objetivo

Interagir com a família da criança e com a equipe multiprofissional compartilhando o processo de cuidar.

No primeiro dia de estágio na Unidade E, minha supervisora inicial apresentou-me aos funcionários dizendo-lhes o motivo pelo qual eu permaneceria ali. Logo, os funcionários que não me foram apresentados, eu terminava por apresentar-me. Além da equipe de enfermagem, os médicos, fonoaudióloga, fisioterapeuta, entre outros profissionais souberam de meus objetivos por estar na Unidade E. Todos mostraram-se

muito receptivos ao trabalho. Assim fiz também no berçário, onde também tinha uma supervisora.

Diariamente participei das passagens de plantão na Unidade E, no início do período da manhã. O restante da manhã, eu permanecia no berçário, para interação com as famílias das crianças que lá encontravam-se internadas.

Participei das visitas que eram realizadas aos pacientes com mielomeningocele no berçário, única mielodisplasia com a qual trabalhei. Participavam destas visitas o médico staff, os residentes de medicina e a enfermeira da unidade, que discutiam a conduta para cada paciente e orientavam os familiares, quando presente. Nestas visitas, realizadas diariamente, tive a oportunidade de discutir situações junto a esta equipe, de sugerir condutas e alertar para algumas situações de saúde relacionadas a criança. Também compartilhei cuidados com os estagiários de fisioterapia participando das orientações que estes prestavam ao familiar acompanhante, mas necessariamente as mães, e reforçando as mães da importância da fisioterapia no tratamento dos pés tortos das crianças. Com os mesmos profissionais foi possível discutir sobre o julgamento que nós profissionais de saúde somos passíveis de fazer em relação as atitudes e reações que a família apresenta quando se depara com uma situação de doença em um dos seus membros, mais especificamente, as reações que os pais apresentam quando um filho nasce e se encontra com uma doença crônica.

Os estagiários de fisioterapia foram um dos profissionais que mais demonstraram fazer julgamentos em relação as atitudes da família com a criança, principalmente quando estas não estavam de acordo com aquilo que a sociedade considera como esperadas por parte dos familiares, principalmente as relacionadas com o comportamento materno. Muitas vezes, ao refletir junto a eles, pudemos relacionar o contexto que a família da criança está inserida e as situações que a mãe acompanhante apresentava que poderiam interferir ou estimular nas determinadas reações e atitudes.

Compartilhei o processo de cuidar, também com a psicóloga que atende o berçário. Numa oportunidade tive que acioná-la depois do atendimento de uma mãe, Bastet. Esta chorou duas vezes durante duas interações comigo. Bastet foi a mãe/acompanhante da primeira criança com Mielodisplasia que encontrava-se internada no berçário com a qual tive contato. Com a psicóloga pude compartilhar as interações que mantive com Bastet ajudando-me na busca dos motivos que faziam com que Bastet chorasse. Esta situação, foi a que mais nos aproximou, pois por muitas vezes discutimos e compartilhamos as experiências que vivíamos com Bastet e os meios que poderíamos usar para ajudá-la. Porém, a psicóloga não esteve tão próxima a Bastet quanto eu, principalmente em função de que esta, tinha uma demanda muito grande de atendimento impossibilitando maiores vínculos de aproximação com as mães.

Apesar de manter boas relações com a equipe multiprofissional, tanto na Unidade E quanto no Berçário, tive dificuldades em estabelecer relacionamentos com a equipe de enfermagem deste último. Isto não se atribui a todos, pois enquanto uns pareciam ter dificuldades em aceitar-me, outros foram extremamente receptivos, deixando que eu acompanhasse procedimentos e até mesmo mostrando a técnica da realização de alguns destes. Pude também, junto a equipe de enfermagem, compartilhar informações sobre os pacientes que eu cuidava, que me foi de extrema importância no tocante no cuidado a estes. Com o passar do tempo, fui aceitando algumas diferenças de determinados funcionários e percebendo que devido as particularidades que cada um tem como ser humano, eu poderia usar um tratamento diferenciado para cada um deles e assim conseguir interagir de forma satisfatória com estes conforme suas singularidades,

próprias do ser humano. Iniciei então, a acompanhar com os funcionários algumas técnicas com mais frequência, mostrando que eu também podia aprender com eles, pois não sabia tudo, e que seus ensinamentos eram importantes para mim, tendo importantes contribuições para o sucesso de meu projeto. Procurava estabelecer a empatia com eles, mostrando minhas dificuldades como estudante e no que eles poderiam ajudar-me a superá-las. Através da reflexão de conceitos propostos como ser humano, cuidado, interação entre outros, por Travelbee, pude perceber resultados significativos, compreendendo e fazendo-me compreender pelos funcionários do Berçário, mantendo uma relação satisfatória diante de alguns comportamentos destes em relação a mim.

Com a melhora das interações, e porque não dizer, com a melhora de minha aceitação por parte dos funcionários, a assistência prestada por mim aos familiares das crianças e às próprias crianças com mielomeningocele também foi melhorando. Isto deve-se ao fato de sentir-me mais a vontade na unidade e ter uma melhora na comunicação com os funcionários, fato de extrema importância para o desenvolvimento da prática com os familiares e com a criança, reforçando com isso a importância da interação e da empatia nesse processo.

Com os familiares, as interações iniciaram-se desde o primeiro dia de estágio, pois já existia uma criança internada no berçário, onde iniciei a primeira interação com um familiar acompanhante. A primeira família era a de Tot, criança nascida aos 21 dias do mês de março de 2001, sexo masculino, procedente do Hospital Regional São José (HRSJ), natural de São José. Nascida de parto normal, Apgar 8/8, pesando 3.830 gramas ao nascer, 53 cm de estatura e 33 cm de perímetro cefálico. Foi admitido no berçário do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) dia 21/03/01 com o diagnóstico de Mielomeningocele Lombo Sacra. Realizou cirurgia para correção de mielomeningocele com a cirurgia plástica e neurocirurgia no mesmo dia ao nascimento. Era membro de uma família do tipo nucleada, mãe Bastet, 16 anos, do lar e pai, Aton, 28 anos, servente, ambos provenientes de São José. Vale ressaltar aqui, que estes dados foram coletados através de um instrumento de coleta de dados (Anexo 2) baseado num roteiro utilizado na 5ª Unidade Curricular do Curso de Enfermagem da UFSC no estágio de Clínica Médica Pediátrica elaborado por Ribeiro e Schmitz (1999). Em anexo (anexo 3) consta um modelo do histórico da criança e família realizado como resultado da coleta de dados. Este instrumento foi aplicado em todas as famílias e crianças que atendi.

Minha primeira interação com um familiar, como dito anteriormente, foi com Bastet. Bastet, nas primeiras interações era bastante objetiva nas respostas às minhas perguntas, falava pouco e limitava-se a aceitar os meus auxílios relativos aos cuidados com Tot, como trocar fraldas, dar banho, entre outros. Por muitas vezes, em vários dias, Bastet saía da unidade após dar banho e amamentar Tot, e voltava para a unidade apenas no horário da próxima mamada, pois sabia os horários que seu filho costumava acordar para ser amamentado. Quando percebi que estas atitudes significavam uma forma de fugir da minha presença, passei a acompanhá-la também nos momentos de amamentação, pois normalmente eu apenas ajudava-a quanto a posição da criança durante a amamentação e também na forma como a criança deveria fazer a pega da aréola. Mesmo usando a comunicação não verbal, sentando-me perto de Bastet, olhando-a, sorrindo, acariciando Tot vez ou outra, algumas vezes falava com Bastet, dizendo o quanto Tot era bonito, de como estava crescendo e que achava muito bonito quando estava mamando. Nestes momentos ficava por um período pequeno, entre 10 a 20 minutos. Logo voltava, após completar 40 minutos de mamada, que era o tempo que Tot costumava permanecer na mama. Após estas atitudes, vi que Bastet estava sentindo-

se mais a vontade com minha presença, aceitando que eu participasse mais dos cuidados com Tot e procurando-me sempre que precisava. Passamos a ficar mais tempo mantendo uma conversa, sendo que Bastet respondia mais às minhas perguntas. Muitas vezes até fazia pequenos comentários comigo sobre minha aparência, como: *Que tens hoje? Parece cansada!!!* Isso foi possível graças a percepção de que Bastet precisava mais espaço e necessitava ser respeitada nos instantes em que desejava ficar sozinha.

Não apenas comigo Bastet mudou seu comportamento, mas também com o restante da equipe e com seu próprio filho. Além disso, Bastet também fazia comentários sobre situações da sua vida, mesmo quando não perguntada, desde que estes assuntos estivessem relacionados a situações abordadas anteriormente em outras interações.

Antes de Tot receber alta e ser transferido para a Unidade E, foi admitida no berçário outra criança com diagnóstico de mielomeningocele, era Maât, criança nascida aos 11 dias do mês de abril de 2001, sexo feminino, procedente de Içara. Nascida de parto normal, Apgar 8/9, pesando 2.990 gramas ao nascer, 46 cm de estatura e 34 cm de perímetro cefálico. Foi admitida no berçário do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) dia 21/03/01 com o diagnóstico de Mielomeningocele Lombossacra. Realizou cirurgia para correção de mielomeningocele com a cirurgia plástica e neurocirurgia no mesmo dia do nascimento no mesmo hospital. É membro de uma família estendida, onde moram na mesma casa, os pais da criança, os avós paternos e dois primos menores. Mãe, Ísis, 19 anos, do lar e o pai, Set, funcionário de uma empresa de vigamento.

Meu primeiro contato com os familiares de Maât foi uma semana após a internação da criança. A criança havia sido admitida durante o período da tarde, em que eu não estava presente, e segundo relatos da equipe de enfermagem, a mãe não permaneceu no hospital desde a internação da criança devido a sua fase puerperal. No primeiro contato com familiares de Maât, conheci o pai e a mãe desta. Em minha primeira interação com os pais da criança, além de apresentar-me, realizei educação em relação a patologia para ambos. Expliquei, assim como para Bastet, desenhando em um papel, sobre a medula espinhal, o cérebro, a formação destes e os eventos intra-útero que causavam a mielomeningocele. Neste dia ao visitar a criança, participaram da visita médica, e pude conversar com Ísis separadamente durante 15 minutos, onde constatei que esta voltaria para a cidade onde morava, e não ficaria no Berçário acompanhando a criança. Apesar da insistência da Enfermeira do Berçário, também minha supervisora, Ísis voltou para casa naquela mesma manhã, prometendo voltar outro dia e definitivamente, acompanhar sua filha.

Voltou após uma semana, e aí sim, pudemos interagir diariamente. Ísis requisitava minha presença com frequência nos cuidados com Maât. Muitas vezes, saímos da unidade, para conversar a pedido de Ísis, em outro ambiente do hospital e até fora dele. Ísis algumas vezes tomava iniciativa de segurar minha mão enquanto conversávamos e aceitava que eu fizesse isso com frequência. Também, compartilhei o processo do cuidar com ela, falando da importância do cateterismo vesical, estimulando-a a realizar e ajudando-a nos cuidados com a criança. Porém, Ísis demonstrava extrema vontade de voltar para casa após uma semana de permanência no berçário. Queria ir embora e voltar apenas depois dos fins de semana. Apesar de meus esforços, explicando-lhe sobre a importância de sua permanência junto a filha e dos benefícios que isto traria para o desenvolvimento da criança e para o relacionamento de

ambas, não pude evitar que Ísis voltasse para casa. E assim fez por mais de uma vez, até a alta da criança.

Porém, apesar deste fato, eu e Ísis mantínhamos um relacionamento com interações satisfatórias. Ísis, contou-me sobre sua infância, seus sentimentos em relação a criança e em relação ao hospital. Ísis, uma vez relatou-me o seguinte, ao final de uma interação:

“Eu adoro conversar contigo. Me ajuda muito, sabe. Me sinto bem melhor depois de conversar contigo”.

Enfim, Maât recebeu alta e Ísis foi para sua casa definitivamente com sua filha. Nosso relacionamento, mesmo assim não havia acabado, pois eu ainda realizaria uma visita domiciliar a sua família. Além de Ísis, no hospital, conheci seu marido, Set e seu sogro. Seu sogro conheci numa oportunidade em este havia ido visitar a neta, e tive oportunidade de compartilhar também com o avô da criança, sobre informações relativas a mielomeningocele ainda duvidosas para eles. Acompanhei ambos, o avô da criança e mãe, durante toda aquela manhã, até a saída do hospital quando os levei até a portaria de visitas, onde iria esperar “o carro”, como costumavam chamar, para levá-los de volta a Içara. Enquanto nos despedimos, o avô da criança falou-me:

“Agora não fico mais tão preocupado. Agora sei que minha neta está sendo bem cuidada. Ainda bem que existem pessoas como tu para cuidar destas crianças que ficam doente, né”.

Selecionei, estes dois casos por apresentarem situações distintas, a fim de ilustrar minha prática neste objetivo. Estas duas famílias, de forma diferentes apresentavam suas própria características, uma era uma família nuclear muito fechada e a outra era uma família estendida, na qual a acompanhante contava com a participação e o envolvimento de vários membros da família.

São situações como estas que comprovam de como cada ser humano é único, e que sua individualidade está relacionada ao meio em que vive, a história de vida, e a sua filosofias. Percebi, o quanto a enfermagem é importante no cuidado à criança com mielomeningocele e que a enfermeira pode ser um referencial quando se trata no cuidado que presta a criança e a família. Quanto mais a enfermeira interage com a família, mais esta compartilha seus anseios e seus sentimentos em relação a enfermeira e ao cuidado.

Um outro fator, é que a participação da família no processo de cuidar aumentou conforme a quantidade de interações que mantinha com os familiares.

Estes resultados deram-se devido aos conceitos que usei para chegar ao meu objetivo, como a comunicação, o emprego terapêutico do eu, relação pessoa a pessoa, ser humano, enfermeiro e cuidar. O uso destes conceitos na prática são provas de como a enfermagem pode ser capaz de cuidar da criança a partir de sua família, e que os cuidados prestados a esta pela família estão diretamente relacionados aos cuidados e a quantidades de interações dispensada pela equipe de enfermagem.

Em relação a equipe multiprofissional, quanto mais a enfermeira se comunica com a equipe, mais interada sobre os acontecimentos da criança e seus familiares ela fica, o que auxilia nas orientações. Contudo o número de interações com a equipe multiprofissional não deve ser o único determinante para o desenvolvimento do cuidado por parte da enfermeira e dos demais profissionais de enfermagem. No entanto, constato

que, os cuidados dispensados às crianças com mielomeningocele pela equipe multiprofissional esteve relacionada com a ponte que eu fazia de comunicação entre a equipe e seus familiares.

Acredito que cumpri meu objetivo aqui, pois consegui a interação com os familiares e compartilhar com a equipe multiprofissional o processo de cuidar.

6.2 2º Objetivo

Cuidar da família e da criança a partir das necessidades identificadas durante o processo de interação.

Inicialmente, tive dificuldades sobre a forma como organizaria o processo de enfermagem conforme Travelbee. Na realidade, tinha dificuldades até de registrar as atividades no diário de campo. Isto devia-se ao fato de saber que os registros de minhas interações eram importantes para a identificação das necessidades apresentadas pelos familiares. Na verdade eu não sabia se colocava minhas interações no diário de campo, ou apenas registrava atividades neste com as necessitadas encontradas nos familiares.

Acabei decidindo-me em registrar tudo no diário de campo, com minúcias, desde atividade, interações e minhas impressões a cada interação com os familiares. Assim realizei meu processo. A cada dia registrava as interações, destas identificava necessidades e a parti destas, realizei um planejamento para satisfazê-las. Utilizei também o método de observação para identificar algumas necessidades e era através das interações e do processo interpessoal que delineava caminhos para satisfazê-las.

No entanto, para chegar a este fim, tive que reler a teoria de Travelbee diariamente, até compreender definitivamente o processo de enfermagem desta então pude, de fato, realizar o processo e identificar necessidades.

Muitos caminhos foram delineados no planejamento do cuidado. Alguns estavam relacionados à forma como iria interagir com a mãe através de perguntas que poderiam ser feitas, outras eram ligadas à educação para a patologia, quando ainda restavam dúvidas percebidas por mim ou referidas pela família e alguns dos caminhos que percorri relacionam-se aos cuidados com a criança, pois também eram identificados como necessidades da família. Nas famílias pode ser identificadas, as seguintes necessidades:

- ✓ Necessidade de maiores esclarecimentos quanto a patologia;
- ✓ Necessidade de informações por parte da equipe de saúde em relação as seqüelas da mielomeningocele;
- ✓ Necessidade de informação quanto aos cuidados que deveriam ser prestados à criança;
- ✓ Necessidade de ter a presença da enfermagem nos cateterismos vesical realizados pela família;
- ✓ Necessidade de orientações quanto a forma de segurar no colo quando a criança não havia retirado os pontos cirúrgicos da ferida operatória;
- ✓ Necessidade de compartilhar problemas familiares mesmo anteriores que interferiam no processo vivenciado a partir do nascimento da criança com mielomeningocele;

- ✓ Necessidade de manter comunicação não-verbal: toque, abraço, expressões faciais, atitudes carinhosas, etc
- ✓ Necessidade de ter a presença freqüente da enfermeira;
- ✓ Necessidade de ter maiores informações médicas;
- ✓ Necessidade de cumprir imediatamente o que lhes era orientado em relação ao tratamento da criança ;
- ✓ Necessidade de conversar;
- ✓ Necessidades de conforto no ambiente hospitalar;
- ✓ Necessidade de voltar para casa;
- ✓ Necessidade relacionadas a falta do poder de decisão pelas mães.

A possibilidade de identificação de necessidades dos familiares que atendi, deram-se através do processo interpessoal, ou melhor, na relação pessoa a pessoa que mantive com os familiares das crianças com mielomeningocele, mais especificamente as mães que acompanhavam seus filhos durante a fase de internação destes.

Estas necessidades encontradas, não estão descritas tão claramente nas bibliografias que utilizei durante a aplicação da prática assistencial, mas são citadas por alguns autores de outras formas, como reações que a família pode apresentar diante da doença em um dos seus filhos que Wong (1999) e Silva (2000) descrevem. Reações como as de frustração puderam ser evidenciadas nas necessidades de informação quanto aos cuidados que deveriam ser prestados à criança, na qual a família por não saber como cuidar da criança na unidade hospitalar necessitava da enfermeira em muitos momentos junto na realização destes cuidados. Esta situação também demonstrava uma outra necessidade encontrada. Percebo que as necessidades podem ou não estar relacionadas com as reações que a família apresenta diante da doença do seu filho. Creio que estas podem estar relacionadas a internação em si, ao fato da mãe estar com seu bebê fora de casa, e ter que cuidar dele no hospital, onde há muitos profissionais, cada um com suas especialidades, fornecendo as mais diversas informações sobre a criança e sua patologia. Outras necessidades dos familiares estavam relacionadas ao conhecimento da patologia, a educação sobre esta, mas também necessidades de compartilhar vivências e situações familiares que estavam relacionadas no processo do nascimento da criança com mielomeningocele.

Porém, as necessidades apresentadas por cada familiar, estavam relacionados com a idade da criança e no modo como cada uma delas lidava com situações novas e de conflitos. Além disto, o tipo de família, a forma como era organizada, também era um fator que contribuía na forma de enfrentamento e ainda, nas necessidades que cada mãe apresentava ou cada membro da família.

Para satisfazer tais necessidades foi preciso usar conceitos da teoria de Travelbee, como: ser humano, paciente, dor, sofrimento, empatia, família, emprego terapêutico do eu, cuidar e ajudar. Através da reflexão sobre estes conceitos na prática é que pude observar resultados e mudanças de comportamento nos familiares.

Conforme Travelbee, o ser humano é único, e devido a estas unicidades é que cada familiar, mesmo que membro de uma mesma família, apresentava formas diferentes para lidar com a situação nova, a criança com mielomeningocele. As mães eram as pessoas que acompanham seus filhos e talvez por este fator, algumas necessidades estavam mais evidentes. Talvez se tivesse ocorrido uma participação maior de outros membros da família outras necessidades poderiam emergir.

Wong (1999, p. 12) afirma que dar “atenção às necessidades emocionais requer suporte e muitas vezes aconselhamento”, além disso, reforça que “o suporte pode ser oferecido de muitas maneiras, sendo as mais comuns o ouvir, o tocar e o estar presente fisicamente”. Estas foram formas utilizadas para manter a relação pessoa-a-pessoa, e assim, satisfazer as necessidades apresentadas pelos familiares e que também facilitavam muito o relacionamento.

Entender as necessidades dos familiares de forma empática possibilitou a satisfação destas necessidades, pois eu, como um ser humano, estou também susceptível a viver situações parecidas com as destes familiares.

Os familiares, conforme nossos laços estreitavam-se, apresentavam a cada dia evoluções no tocante a seus comportamentos. Mudanças aconteciam, e o que era necessidade num dia, não era em outro, e devido a isso, o planejamento direcionado às suas necessidades era alterado, e assim, os métodos de observação e técnicas eram alteradas também, para satisfazer às novas necessidades apresentadas pelos familiares.

Para implementar este objetivo, realizei duas visitas domiciliares, uma a família de Bastet e outra a família de Ísis.

Ísis por muitas vezes referiu o seguinte:

“Ah! Tu tinha que falar com minha sogra e com meu sogro também. Eles nunca entendem o que explico. Não sei explicar direito sobre essa... a mielo.”

Devido a estes argumentos de Ísis realizei a visita domiciliar, nesta visita realizei educação para a patologia com todos os familiares que moravam na mesma casa que ela, principalmente sobre a bexiga neurogênica e a importância da realização do cateterismo vesical, que era a situação onde mais existiam dúvidas. Para isto, utilizei ilustrações sobre a anatomia da medula espinhal, cérebro e seus ventrículos e a coluna vertebral (Anexo 4). A família de Ísis recebeu-me em sua casa com muita receptividade, deixando que eu passasse a noite lá, já que não tinha como voltar para Florianópolis no mesmo dia e voltaria com o transporte que é oferecido pela secretaria de saúde de Içara para os pacientes que realizam seu tratamento em instituições de Florianópolis.

Quando despedia-me dos familiares de Ísis, a sogra dela relatou:

“Obrigada por ter vindo aqui em casa só para ensinar sobre a doença da menina. Se tu não viesse aqui, a gente nunca ia saber o que ela tem mesmo. A Ísis nunca sabia explicar direito e nem o Set.”

Este relato demonstra a importância de realizar visita domiciliar e deixar que todos que participam do cuidado da criança com mielomeningocele estejam a par do tratamento e dos motivos que levaram a criança a nascer com tal patologia, e sobre tudo que a cerca, pois nem sempre os pais sabem explicar exatamente sobre a mielomeningocele para seus membros, mesmo que a equipe de saúde tenha reunido esforços para educar sobre a patologia da criança no hospital. Ainda deve ser reforçado aos pais da criança sobre a patologia e seus significados na visita domiciliar, para assim juntos discutirem e esclarecerem suas dúvidas reunidos.

Identifiquei necessidades não apenas nos familiares, mas também nas crianças com mielomeningocele, porém, estas necessidades estavam também relacionada as necessidades físicas, tais como: cuidados com cateterismo vesical, cuidado com infecção da lesão cirúrgica ou com a própria lesão da mielomeningocele, cuidados relativos a higiene corporal, com a alimentação e cuidados com a limpeza da pele na

região perianal. Para complementar, as necessidades afetivas também eram necessidades encontradas nas crianças, normalmente, necessidades que os pais poderiam e eram estimuladas a satisfazer.

Contudo, uma criança apresentou necessidades diferenciadas, devido a faixa etária diferente das demais crianças até então atendidas. Era a adolescente Atena, nascida aos 13 dias do mês de maio de 1988. Criança do sexo feminino, de religião universal do reino de Deus, procedente de Canoinhas, de onde é natural, nascida de parto normal. Foi admitida na Unidade E do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) dia 07/05/01 através do ambulatório, por profissional de urologia com o diagnóstico de Escaras em região da nádegas direita e esquerda.

Segundo a mãe, a criança realizou cirurgia para correção de mielomeningocele com a cirurgia plástica e neurocirurgia após 48 horas de vida e foi realizado Derivação Ventricular Peritoneal (DVP) aos 21 dias de vida.

Atena fazia uso de fraldas devido à incontinência urinária causada por sua bexiga neurogênica e não realizava cateterismo vesical (CV). Porém, fazia uso do vaso sanitário para eliminar as fezes, e raramente evacuava nas fraldas. Por este motivo, segundo relato da mãe, a criança passou a freqüentar a escola apenas com 11 anos de idade, pois as escolas não a aceitavam a criança por sua incontinência urinária. A criança permanecia maior parte do tempo na cama e caminhava com auxílio apenas para ir ao banheiro. Atena tinha os pés tortos o que contribuía na sua dificuldade em deambular.

Sua mãe, Héstia, muitas vezes relatou:

“Meu sonho é que a Atena ande né. Mas o Dotô André falou pra mim que isso pode acontecer, depois que ela fizer a cirurgia nos pés, e então sim, eu vou ficar feliz e a Atena também, né.”

Estes relatos demonstravam no quanto Héstia tinha problemas em acreditar nas potencialidades da filha. A própria filha, Atena acreditava naquilo que Héstia acreditava, pois era reflexo da forma como a família a tratava em relação a sua doença. Isto foi considerado com uma das necessidades que Héstia apresentou e que precisava ser satisfeita através da educação demonstrando as potencialidades de Atena.

Devido a espera pela cirurgia, Atena permaneceu internada por mais duas semanas, e durante sua internação, foi transferida da Unidade E para Unidade B e após para a Unidade A, de adolescentes. Nesta última unidade foi que permaneceu por maior tempo, e foi na unidade A que foi iniciado a realização do cateterismo vesical pela mãe, Héstia. Porém, nas outras unidades, tanto a enfermagem destas quanto eu, foi realizado a educação para a realização do Cateterismo Vesical demonstrando seus benefícios. Os resultados foram surpreendentes, pois através das interações que mantínhamos, Héstia passou a realizar o Cateterismo Vesical em Atena com meu auxílio e logo, sentia-se segura para a realização do mesmo e o fazia sem a presença da enfermagem. Héstia relatou-me:

“Eu vi de como é importante fazer o cateterismo. A bexiga dela não fica cheia né e também as fraldas tão sempre sequinhas. Só as vezes que escapa um pouco de urina. Mas é bem pouquinho mesmo. A enfermeira daqui me falou que vai me dar as sondinhas pra que a gente continue fazendo em casa.”

Percebi que pelo menos, esta necessidade de Atena estava satisfeita, e também de Héstia, que estava consciente sobre o Cateterismo Vesical.

Porém, ainda tinham outras necessidades, apresentadas por Atena. Sendo estas: Necessidade de manter-se na escola, necessidade de acreditar em suas potencialidades, necessidades relacionadas a sexualidade, necessidade de integração social.

Percebo que algumas necessidades de Atena eu não poderia satisfazer sozinha, necessitando de uma equipe multidisciplinar para isso. Contudo pude, através das interações com esta, chegarmos a soluções que me permitiram ajudá-la nas suas conquistas e satisfazer suas necessidades. Algumas necessidades, a própria Atena sabia como satisfazê-las, tais como as de relacionamento social. Atena relatou-me sobre suas amigas e de seu relacionamento com estas como este:

“Tenho duas amigas. As duas são minhas vizinhas. Tem uma lá também, mas é bem minha amiga não. Eu e essa daí que falei, a gente briga muito sabe. A sei lá, ela sempre tá apaixonada por quem eu to apaixonada. Muito chata ela. Mas com as outras duas não, é bem legal. A gente não brinca não tá. Não somos mais crianças.”

Minhas interações com Atena e Héstia chegaram a muitos resultados, principalmente com a Héstia, que com o processo interpessoal, pode satisfazer necessidades apresentadas pela filha, identificadas por mim e satisfeitas à criança através da mãe.

Não apenas com Héstia e Atena que comprovei mudanças de comportamento através da relação pessoa a pessoa, mas também com as cinco famílias que atuei. Porém, nem todos os casos foram citados aqui, pois seria alongar-me muito, mas citarei dois relatos, de mães distintas, ao final do processo interpessoal, quando despedi-me definitivamente das mães que acompanhei no hospital.

“...pelo menos no tempo que eu fiquei aqui no hospital tinha alguém pra me ouvir e pra ficar do meu lado quando eu chorava. Acho que foi isso que me ajudou a passar por essa fase.” (Afrodite)

“Eu gostava quando tu tava perto. Tivesse paciência comigo e tu cuida das crianças com carinho. Dá pra notar que tu gosta delas.” (Selene)

6.3 3º objetivo

Contribuir para o fortalecimento dos vínculos afetivos entre a família e a criança portadora de Mielodisplasia.

Para o cumprimento deste objetivo, utilizei a princípio o conceito sobre a capacidade para amar de Grüdtner (2000), que diz “O ser humano necessita ter a capacidade para amar e ser amado para desempenhar seus papéis de maneira saudável”(Grüdtner, 2000). Este conceito foi importante para que eu cumprisse este objetivo, pois a partir deste pude ajudar no fortalecimento dos laços afetivos entre família e criança, principalmente quando tratava-se de um recém-nascido, em função desta ser uma situação nova para família. Isto dava-se não apenas pela presença de malformação, mas também pelo fato de um novo ser estar sendo inserindo na família.

Sabe-se que inicialmente a mãe terá que estar mais próxima a criança, pois é nela que a criança antes de nascer, se desenvolve e conhece, por isso, algumas

características da mãe, como a voz, as batidas do coração da mãe são importantes a serem consideradas. Fundamentado nisso, procurei aproximar a mãe ao bebê. Cuidados como dar banho, trocar fraldas, participar de exames, incentivar a amamentação, ajudar para uma boa pega durante a amamentação, deixar que a mãe pegasse ao colo quando a criança chorava, estimulando a mãe conversar com a criança, acarinhá-la, beijá-la foram ações que possibilitaram e facilitaram os laços afetivos entre o familiar e a criança. Percebia que algumas mães tinham pouca intimidade com o filho normalmente originada pelo fato de que a criança recém-nascida, ou era colocada em incubadora, ou colocada em berço aquecido por iniciar cianose facilmente. Isso impossibilitava, de certo modo, as primeiras interações desta com a criança e com toda família. Outro fator que contribuía para que a mãe não pegasse a criança ao colo até mesmo para amamentar era o medo de machucá-la. Como uma mãe relatou-me certa vez:

“Não posso pegar ele muito no colo toda vez que ele chora, pode machucar ele. Já visse as costinhas dele?” (Bastet).

Após alguns dias, esta mesma mãe pegava seu bebê ao colo. Para que ela realizasse tal ato eu mesma tive que pegar a criança no colo muitas vezes, trocar as fraldas, colocar no berço, conversar. Estas atitudes, realizava alternando-as com a mãe. Ora eu realizava, ora ela, sempre auxiliando-a.

Procedi da mesma maneira quando se tratava da realização do cateterismo vesical. Eu o realizava por alguns dias, e logo a mãe realizava, sempre sobre minha supervisão ou da enfermeira do berçário.

Pequenas atitudes, grandes evoluções. Em menos de uma semana eu via a mãe com a criança no colo conversando com ela, acariciando-a, beijando-a. Isto acontecia não apenas com as mães. Os pais fizeram também. As primeiras visitas olhavam e exclamavam:

“Como é lindo” sem tocar na criança. Nas outras visitas, pegavam ao colo e alguns participavam das atividades junto à mãe periodicamente.

Eu mesma acabava participando deste processo, apegando-me aos bebês de forma carinhosa, porém não permiti que este fato interferisse em meu comportamento com relação aos pais da criança e tampouco no desenvolvimento do projeto. Mas sim, ser carinhosa com a criança, que capacitava-me ainda mais para manter um relacionamento com a criança e a família. Ao perceber que eu também tinha sentimentos em relação a criança, a família encorajava-se também a manter atitudes carinhosas como filho.

Através dos conceitos sobre a capacidade para amar, cuidar, família e criança foi possível incentivar que os familiares aproximassem-se de seus filhos, de suas crianças, pois o ser humano é provido da capacidade para amar e ser amado, e com seus filhos se demonstra normalmente através do cuidado que a família presta a criança.

Numa oportunidade, Afrodite me disse:

“Sabe que eu não tinha muita coragem de pegar a Anfritre no colo e quando eu pegava parecia estranho, sei lá, não sei dizer. Mas depois que eu ficava vendo o jeito que tu fazia pra pegar ela e o jeito que cuidava dela eu vi que podia fazer o mesmo. Ai eu vi que eu amo mais minha filha do que pensava....”

6.4 4º objetivo

Auxiliar o familiar a enfrentar os possíveis conflitos decorrentes da presença de uma doença crônica em um dos seus membros.

Inicialmente o que eu esperava encontrar, eram conflitos apresentados pelos pais da criança, conflitos que estariam relacionados a doença em si. Mas na verdade o que encontrei foram conflitos relacionados a ansiedade dos familiares e da acompanhante em resolver os problemas da criança em tempo menor do que era proposto pela equipe de saúde e também os que estavam envolvidos pela pressão que a família exercia sobre os pais, normalmente pelos avós da criança, relacionadas ao tratamento prestado a criança e a necessidade deste. Isto é, os familiares dos pais da criança, principalmente os que moram na mesma casa, exerciam forte influência sobre as decisões e os questionamentos que faziam em relação ao tratamento prestado a criança. Este fato caracterizava em conflitos. Os conflitos mais encontrados foram relacionados a:

- dúvidas da família e amigos (avós, tios) relativa ao Cateterismo Vesical (*se era mesmo preciso, que era palhaçada de médico e de enfermeiro, que não precisava continuar em casa*);
- dúvidas da família e amigos em relação a hidrocefalia (*que era culpa dos médicos, que não precisava da cirurgia, se iam colocar mesmo dreno ou não e se ia demorar muito*);
- necessidade do tempo de internação (*pressionava os pais da criança para que conseguissem a alta médica, que podiam ajudar a cuidar a criança em casa do mesmo jeito, que não precisava ficar tanto internado*);
- ansiedade para a realização da cirurgia;
- ansiedade em relação às seqüelas motoras;
- negação da fisioterapia diária, que era orientada pelos estagiários de fisioterapia;
- preocupação com os pés tortos questionando cirurgia com frequência;
- permanência no berçário por parte das mães exclusivamente;
- medo de uma deficiência física;
- medo da não-aceitação da criança pela sociedade.

Numa interação entre eu e Afrodite, quando falamos sobre o cateterismo vesical, em que eu a orientava de que mais de uma pessoa da família, poderia também aprender a realizar o Cateterismo vesical, Afrodite disse-me:

“Olha, eu até ia gostar que mais alguém aprendesse. De repente pode acontecer de eu não poder fazer, por ter que sair ou sei lá, ficar doente, nunca se sabe né. Mas meu marido diz que não vai fazer, porque homem sabe como é, eles tem vergonha da filha mulher né. E minha sogra ela acha que uma grande besteira esse negócio de passar sonda”.

Afrodite é apenas um exemplo entre tantos. A desconfiança em relação ao Cateterismo Vesical por pelo menos um membro ou amigo da família foi encontrado em todos os familiares que cuidei. Um outro fator que é encontrado neste relato, é o estigma cultural existente, no fato do pai da criança ter vergonha de tocar a genitália da filha. Entre as 4 meninas que atendi, dois dos pais aceitaram em assistir a realização do cateterismo vesical e serem orientados para a realização deste. Porém, apenas um disse que aceitava realizar o cateterismo vesical em sua filha, que não teria problema nenhum em realizá-lo.

Mas esta questão não foi apenas encontrada nos familiares, também foram encontradas estigmas nos profissionais de enfermagem, que em algumas vezes fizeram comentários sobre o assunto, concordando com a atitude do pai, que o pai não teria que tocar ou ficar olhando a genitália da filha. Argumentei, dizendo da importância do pai participar do processo de cuidar, e também e que as orientações sobre cateterismo vesical não deveriam limitar-se apenas a mãe, ou a apenas um membro da família, pois esta poderia, em algum momento ficar impedida para a realização do cateterismo. A funcionária que defendia com mais veemência sua tese, falou-me:

“É, pode até ser, mas o pai, não sei não, não acho muito certo não.”

Estas questões poderiam ser trabalhadas junto aos pais se estes estivessem mais presentes na unidade. Porém, os pais normalmente apareciam nos fins de semana para visitar a criança e a mãe desta, e quando muito, 3 vezes na semanas, que aconteceu apenas por um pai, e normalmente, ao final do expediente do trabalho, depois das 18 horas. Horário em que eu não estava na unidade e possivelmente não havia muitos profissionais disponíveis.

Os conflitos apresentados pelos familiares eram trabalhados a partir das interações, onde, eu os ajudava a encontrar um sentido por estarem vivendo tal situação, e as formas e os caminhos que podiam utilizar para encontrar a solução de seus problemas.

As formas para reduzir estas ansiedades e diminuir estes conflitos prevenindo-os foram realizados através das interações diárias, e orientações quanto a importância da internação, da companhia da mãe, da espera para a realização da D.V.P (Derivação Ventrículo Peritônio) e o porquê da espera, os tratamentos utilizados para diminuir e/ou evitar as seqüelas que possivelmente poderiam acontecer.

Além das orientações, muitas vezes compartilhei sobre como a sociedade enxerga crianças com mielodisplasia, ou crianças com necessidades especiais e que o primeiro contato social que a criança tem é a família e que normalmente a criança é reflexo desta, isto é, se a família ao ver a criança com extremas limitações, vendo-o como um “coitadinho”, incapaz, essa poderá ser a imagem que a criança terá de si mesmo, e que, o ser humano é visto pela sociedade como se mostra, a sociedade também o verá assim.

Após estes momentos que compartilhávamos sobre estas questões, tão temidas pelos familiares, o medo da não aceitação da criança pela sociedade, percebia do quanto os familiares mudavam a forma de tratamento da criança, assim como as mudanças que estes familiares exibiam ao referir-se a criança com mielomeningocele. Também, mostravam-se mais receptivos à equipe, aceitavam mais as orientações dadas pela equipe multiprofissional, e falavam dos seus filhos com orgulho, fato que no início das interações eram raros, mesmo quando estimulados.

Para que estas interações fossem eficientes foram usadas comunicação verbal e a não-verbal, como tocar na mão enquanto conversava com o familiar, abraçar, sentar-me ao lado ou a frente destes. Outra questão que contribuiu muito para a interação com os familiares era elogiar atitudes e comportamentos destes, tais como: *“Puxa, como tu tas bonita hoje!”* ou *“Já notastes de como mudastes em relação ao primeiro dia em que nos conhecemos?”* ou *“Sempre soube que tu irias conseguir (quando realizava algo do qual tinha receio ou quando relata mudanças que percebeu em si), nunca tive dúvidas disto”*.

Muitos familiares, ainda, relatavam de como se sentiram com nosso relacionamento, ao final deste, em nossas despedidas, quando a criança recebia alta e no último dia do estágio de minha prática assistencial, pois ainda estavam internadas duas crianças quando ao término do estágios. Selecionei 3 relatos, de Afrodite, mãe Anferitre, nascida aos 03 dias do mês de maio de 2001. Criança do sexo feminino, de religião católica, procedente da e natural de Itapema. Criança nascida de parto cesárea, apgar 8/8, pesando 4.860 gramas ao nascer, 53 cm de estatura e 40 cm de perímetro cefálico. Foi admitida no berçário do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) dia 03/05/01, através da Maternidade Carmela Dutra (MCD) com o diagnóstico de Mielomeningocele Lombo Sacra, pés tortos e hidrocefalia, de Selene, mãe de Ártemis, nascida aos 10 dias do mês de maio de 2001. Criança do sexo feminino, de religião católica, procedente e natural de Jaraguá do Sul. Criança nascida de parto normal, Apgar 3/8, pesando 2.900 gramas ao nascer, 45,5 cm de estatura e 40 cm de perímetro cefálico. Foi admitida no berçário do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) dia 10/05/01 com o diagnóstico de Mielomeningocele lombossacra, hidrocefalia e pés tortos. E de Ísis. Realizou cirurgia para correção de mielomeningocele com a cirurgia plástica e neurocirurgia no mesmo dia do nascimento. São estes:

“Ana Paula, não sei como eu saberia cuidar da menina se não fosse tu. Obrigada por tudo. Tu me ajudou muito e se não fosse tu lá no hospital, acho que não ficaria lá nem um dia.” (Ísis)

“No começo eu tava muito confusa. Não queria muita gente perto de mim. Queria cuidar da minha filha sozinha. Mas daí, tu foi ficando, me ajudando e a gente conversa bastante, daí eu vi que eu tava errada em algumas coisas, e até me sentia melhor depois que a gente conversava, pelo menos alguém me ouvia.” (Afrodite)

“Acho que contigo conversando comigo, eu aprendi algumas coisas. Até perguntei bastante pra ti, porque eu não sou de falar muito”. (Selene)

Considero cumprido este objetivo, pois consegui ajudar os familiares na suas ansiedades, tendo como resultado menor ansiedade e mais interesse no aprendizado dos cuidados à criança. Eu podia entender, pois sempre coloquei-me no lugar daquelas mães, daquelas famílias, que tanto precisavam conversar, serem ouvidas, serem tocadas e deixar que eu as abraçassem. Eu sabia que precisavam de um abraço de conforto quando sentiam que nada iria ser resolvido, quando tudo parecia interminável, a espera interminável pela alta, e posso afirmar que ganhei muito com tudo que vivi. Ganhei experiência como profissional, ganhei experiência como ser humano e um aprendizado que é insubstituível, que estes fatos, pequenos fatos, vão caminhar comigo sempre, pelo resto de minha vida.

Porém, vale ressaltar que os encontros entre os familiares não foi possível, pois não aconteceram internações de crianças com mielodisplasia simultaneamente. E para não dizer que não aconteceu, aconteceu uma única vez, e apenas foi possível reuni as mães destas numa única oportunidade, expliquei sobre a mielomeningocele para ambas, simultaneamente.

6.5 5º objetivo

Ampliar os conhecimentos teóricos/práticos na área da enfermagem e na temática proposta.

Busquei, para melhor compreender a mielodisplasia, outras bibliografias, conforme as necessidades de aprendizado iam aparecendo. Porém, estes tipos de bibliografia são pouquíssimas, que falem no assunto de forma atual, pois apenas o que encontrava era desatualizado, sem os novos conhecimentos adquiridos pelos estudiosos atuais.

Porém, muito do que aprendi sobre mielodisplasia e principalmente mielomeningocele, exame físico por exemplo, aprendi com minha supervisora, que tirava algumas dúvidas que me permeavam quando encontrava um fato novo.

Particpei de algumas reuniões realizadas no berçário diariamente pela equipe multiprofissional, e nestas reuniões eram discutidos as condutas para cada paciente. No campo prático, realizei cuidados específicos para cada criança com mielomeningocele que fizeram parte de minha amostra, tais como: curativo da ferida operatória de correção de mielomeningocele, cateterismo vesical, cuidados de higiene e conforto, cuidados com a pele na região perianal, cuidados com o posicionamento da criança, retirada dos pontos cirúrgicos, entre outras técnicas que realizei que contribuíram para meu aprendizado.

Não foi realizado visitas a outras instituições e nem o evento direcionado a estudantes e profissionais de saúde pretendidos como estratégias em função de alguns contratemos que inviabilizaram esta realização.

Particpei de algumas atividades administrativas acompanhando ou iterando-me sobre as atividades que eram realizadas pela enfermeira do berçário e unidade E. Nesta última, acompanhei procedimentos médicos onde a enfermeira participa auxiliando o médico, tais como: punção na Derivação Ventrículo Peritoneal para coleta de líquor e punção craniana para o mesmo fim.

Acompanhei uma cirurgia de DVP e não acompanhei nenhuma cirurgia de correção do saco mielínico.

Este foi cumprido parcialmente, pois não realizei visitas a outras instituições e nem realizei o evento que pretendia.

6.6 6º objetivo

Participar das atividades do Grupo de Atendimento Multidisciplinar ao Mielodisplásico (GAMM).

O GAMM tem como objetivo realizar consultas com equipe multidisciplinar com crianças portadoras de mielodisplasias numa único dia, isto é, numa única manhã a criança consulta com vários profissionais separadamente.

Assim como outros profissionais do GAMM, a enfermeira realiza consulta e nela orientar o paciente quanto aos cuidados que devem ser prestados a criança pela família conforme as necessidades destas.

A intenção era acompanhar consultas de enfermagem e realizar estas sob supervisão da enfermeira do GAMM, porém, acompanhei apenas uma consulta e logo realizei as outras, sob orientação da enfermeira do GAMM.

Não foi possível discutir cada caso com a enfermeira do GAM, devido a seu afastamento por motivos de doença logo na segunda semana em que participaria destas consultas, porém, continuei realizando as consultas, com a ajuda dos outros profissionais que ali se encontravam.

Durante as consultas, percebi que muitos familiares que ali consultavam, conheciam pouco sobre a mielodisplasia, e assim, eu explicava sobre esta desenhando em um papel, assim como fazia com os familiares das unidades para que compreendessem a importância do tratamento que a criança utilizava.

Também no GAMM, realizei uma pesquisa através de um instrumentos com perguntas abertas e fechadas, e fechadas e teve como idéia inicial realizar uma pesquisa sobre o conhecimento do ácido fólico pela família e seu uso. E para completar minha pesquisa, foram realizadas perguntas sobre o conhecimento da família sobre a mielodisplasia, sobre abortos anteriores, o diagnóstico da mielodisplasia no pré-natal entre outras. O formulário do questionário está disposto no **anexo 5**.

A análise do questionário encontra-se a seguir.

6.6.1 Resultado e Análise do questionário

Este questionário foi aplicado com todos os familiares das crianças que consultei no GAMM e os que interagi nas unidades de internação E e no Berçário

Realizei 14 consultas ao total, e apliquei 19 questionários, sendo 5 destes aplicados nas famílias que encontravam-se nas unidades E e Berçário.

Segundo os dados coletados através das mães que consultaram no GAMM e as mães acompanhantes de seus filhos portadores de Mielodisplasia nas Unidades de internação E e Berçário, é possível fazer a seguinte análise:

Através da **tabela 1** é possível afirmar que a maioria das mães entrevistadas, eram primigestas, e na sua primeira gestação, geraram uma criança com mielomeningocele.

Tabela 1: Gestações anteriores

	RESPONDENTES	%
Sim	06	31,58
Não	13	68,42
Total	19	100

Através da **tabela 2**, a maioria, com 68,45% não tinham história de abortos anteriores. Esta constatação foi inesperada, pois segundo a literatura consultada, mulheres que dão a luz a crianças com Mielodisplasia tem histórias de abortos anteriores.

Tabela 2: Aborto anterior

	RESPONDENTES	%
Sim	06	31,55
Não	13	68,45
Total	19	100

A **tabela 3** confirma que as mulheres que tiveram partos anteriores e posteriores a criança com Mielodisplasia, não geraram outras crianças mielodisplásicas, e nem crianças com malformações congênitas, que pode ser verificado **na tabela 4**.

Tabela 3: Filhos com mielodisplasia

	RESPONDENTES	%
Sim	0	0
Não	19	100
Total	19	100

Tabela 4: Filhos que nasceram com outra malformação

	RESPONDENTES	%
Sim	0	0
Não	19	100
Total	19	100

Das mulheres que tiveram gestações anteriores à gestação à criança com Mielodisplasia, a maioria, com 78,58% realizaram pré-natal nestas gestações (**tabela 5**), e na gestação da criança com Mielodisplasia (**tabela 6**) este número aumenta, para 94% de mulheres que realizaram pelo menos uma consulta de pré-natal. Demonstra que as mulheres que gastaram crianças mielodisplásicas realizaram pelo menos uma consulta pré-natal, estas consultas aumentam as chances de que o diagnóstico de Mielodisplasia seja feito precocemente, no período pré-natal (**tabela 7**)

Tabela 5: Realização de pré-natal nas gestações anteriores

	RESPONDENTES	%
Sim	15	78,58
Não	4	21,42
Total	19	100

Tabela 6: Realização de pré-natal nas gestação da criança portadora de mielodisplasia

	RESPONDENTES	%
Sim	18	94
Não	1	6
Total	19	100

Tabela 7: Números de consultas

	RESPONDENTES	%
1-10	17	89,48
Não sabe informar	2	10,52
Total	19	100

E ainda, destas mulheres, 73,69% realizaram exame de ultra-sonografia, e destas mulheres 35,72% realizaram 9 ultra-sonografias durante toda a sua gestação da criança

com Mielodisplasia, e as mulheres restantes, realizaram entre 1 a 6 ultra-sonografias (tabela 8 e 9).

Tabela 8: Realização de ultra-sonografia na gestação da criança com mielodisplasia

	RESPONDENTES	%
Sim	14	73,69
Não	5	26,31
Total	19	100

Tabela 9: Número de ultra-sonografia daquelas que realizaram este procedimento

	RESPONDENTES	%
01	2	14,28
02	2	14,28
03	2	14,28
06	3	21,44
09	5	35,72
Total	14	100

O diagnóstico de Mielodisplasia no período pré-natal foi feita em apenas 31,57% dos casos, como demonstra a **tabela 10**.

Tabela 10: Diagnóstico pré-natal da mielodisplasia

	RESPONDENTES	%
Sim	6	31,57
Não	13	68,43
Total	19	100

Sendo que o restante, a maioria das mulheres, só souberam do diagnóstico após o nascimento da criança. Do total de mulheres, 47,37% foram orientadas quanto ao uso do ácido fólico após saber do diagnóstico pelos profissionais de saúde e 52, 63% desconheciam e nunca haviam sido orientadas quando ao ácido fólico após o nascimento da criança como demonstra a **tabela 11 e 12**. E destas mulheres, 100% nunca ouviram sequer falar do ácido anteriormente ao nascimento da criança com Mielodisplasia. Este fato denota a falha do sistema de saúde básica, que tem por obrigação divulgar a importância do uso do ácido pelas mulheres em idade fértil, a fim de evitar nascimentos de crianças com morbidades congênicas advindas da malformação do tubo neural.

Tabela 11: Orientação quanto ao uso do ácido fólico após o nascimento da criança com mielodisplasia

	RESPONDENTES	%
Não	10	52,63
Sim	9	47,37
Total	19	100

Tabela 12: Conhecimento do ácido fólico antes do nascimento da criança com mielodisplasia

	RESPONDENTES	%
Sim	0	0
Não	19	100
Total	19	100

Estas mulheres, relataram como principal dificuldade no tratamento de seu filho portador de Mielodisplasia a realização do Cateterismo Vesical intermitente, em 21,05%, porém, em sua maioria, as mães relataram não sentir dificuldades em relação ao tratamento da criança (**tabela 13**).

Tabela 13: Dificuldades consideradas no tratamento

	RESPONDENTES	%
Cateterismo vesical	4	21,05
Locomoção para as instituições	3	15,79
Não consideram o tratamento difícil	12	63,16
Total	19	100

A maior parte desta amostra, considerou que o acesso a equipe médica é bom, (**tabela 14**), e em sua minoria, considerou como regular, sendo que nenhuma das mães fez referência ao acesso a equipe médica como ruim ou péssimo.

Tabela 14: Acesso a equipe médica

	RESPONDENTES	%
Bom	15	78,94
Regular	1	5,27
Ótimo	3	15,79
Total	19	100

A maioria das crianças consultadas são cuidadas diariamente pelas suas mães em 47,35% da amostra, sendo que em segundo lugar, são cuidadas pela enfermagem, considerando que estas crianças encontravam-se internadas no hospital no período da pesquisa, como pode ser encontrada na **tabela 15**.

Tabela 15: Quem cuida diariamente da criança

	RESPONDENTES	%
Enfermagem e a mãe no hospital	5	26,35
Mãe	9	47,35
Avó	1	5,26
Mãe e irmãos	1	5,26

Creche	1	5,26
Imão(ã)	1	5,26
APAE	1	5,26
Total	19	100

Contatou-se que 79% das crianças da amostra nesta pesquisa freqüentavam a escola, e destes 79%, 53,33% freqüentavam no período matutino (**tabelas 16,17 e 18**). E das mães entrevistadas, apenas 31,57% exerciam atividades fora do lar, trabalhando fora, e 68,43% são do lar

Tabela 16: Freqüência das crianças que freqüentam a escola

	RESPONDENTES	%
Sim	15	79
Não	4	21
Total	19	100

Tabela 17: Período em que freqüentam a escola

	RESPONDENTES	%
Matutino	8	53,33
Vespertino	7	46,67
Total	19	100

Tabela 18: Atividades da mãe

	RESPONDENTES	%
Trabalham fora	6	31,57
Do lar	13	68,43
Total	19	100

Além dos dados apresentados na tabela aos familiares que foram aplicados o questionário, mais precisamente a mãe, referiram os seguintes sentimentos e pensamentos quando foi informado sobre o diagnóstico da criança no período pré-natal e no nascimento da criança:

- *Me senti mal;*
- *Senti tristeza;*
- *Rejeitava o bebê*
- *Fiquei muito confusa*
- *Fiquei nervosa*
- *Queria morrer*
- *Procurei vários ginecologistas. Queria uma resposta diferente.*

Também foi perguntado a estas mães sobre as informações que receberam sobre a Mielodisplasia nos primeiros momentos ao diagnóstico, e os resultados foram estes:

- *Que era uma malformação*
- *Que era uma abertura nas costas*

- *Que a criança não iria andar*
- *Que era uma malformação na coluna*
- *Que era por causa do sangue meu e do meu marido que não combinavam*
- *Que a criança não andaria e teria retardo mental*
- *Que a criança iria ter problemas na bexiga e nos pés porque os nervos da medula poderiam ser afetados*
- *Não foi informado nada*
- *Que é uma malformação causada pelo não-fechamento da medula espinhal e que causa várias seqüelas nos pés, na bexiga, no intestino e hidrocefalia.*

E relataram que as reações de parentes e amigos ao saber que a criança tinha a mielodisplasia:

- *Inconformismo*
- *Achavam que a criança não resistiria*
- *Achavam que a criança morreria*
- *Todos se assustaram no início*
- *Piedade pela criança*
- *E discriminação devido ao excesso de piedade*
- *Ficaram chocados*
- *Achavam que a criança teria deficiência mental*
- *A família reagiu com calma*
- *“Deram força”*
- *Ficaram ansiosos*
- *Uns rejeitaram, outros aceitaram*
- *Achavam que a gente devia doar a criança*

Além destes dados, nota-se que os relatos das mães em relação às reações dos familiares quando souberam da malformação da criança, a mielodisplasia, não eram favoráveis. Os familiares e amigos tinham reações desfavoráveis em relação a criança, confirmando o que a literatura diz sobre a deficiência física e de com a sociedade vê crianças com necessidades especiais.

Já as reações das mães ao impacto da notícia estavam ligados a sentimentos e pensamento como tristeza, confusão e dor, que Travelbee explica em seu conceito de sofrimento e dor. Porém, verifiquei que nenhuma das mães mostrou-se ressentida ou com os mesmos sentimentos que relataram durante ao impacto do diagnóstico e da descoberta da doença, o que significa, que em suas formas de enfrentamento, encontraram um sentido para dor e o sofrimento, ou estes foram encontrados nos processos interpessoais que viveram em algum momento de suas vidas.

Percebe-se a escassez de informações que são dadas a estas mães na sua grande maioria, em relação a mielodisplasia. A maioria dos relatos sobre o conhecimento da doença demonstram que são poucos os conhecimentos delas, o que nos alerta para que como profissionais de saúde que atendemos crianças mielodisplásicas e seus familiares, realizemos educação para a qualidade de vida mesmo com a patologia. A orientação

sobre os cuidados com a doença também permite que estes familiares estejam mais por dentro possível sobre as intercorrências e as possibilidades que a criança apresenta.

Este questionário não serviu apenas como instrumento de pesquisa, foi também um roteiro para a realização das consultas no GAMM. Através deste questionário realizei as orientações pertinentes a informação sobre a patologia, a mielodisplasia. Assim, como orientei e eduquei nas unidades, fazia no GAMM, quando a mãe apresentava dúvidas em relação ao conhecimento da doença. Mas não apenas orientei, pois muitas das mães devido a experiências vividas com seus filhos, compartilharam muito de seus conhecimentos comigo, fazendo com que eu aprendesse muito através de seus relatos de experiências.

Muitas mães que atendi, disseram, em suas palavras, sentirem-se satisfeitas em relação a consulta de enfermagem que prestei, como veremos nestes relatos:

*“Gostei muito de conversar contigo. Espero que depois que tu te formar continue assim, atenciosa e simpática como fosse comigo.”
(Mãe numa consulta de enfermagem no GAMM)*

“Eu nunca um pessoa explicar tantas coisas da mielo. Não sabia destas coisas aí. agora pelo menos sei porque as crianças tem os pés tortinhos e porque tem estes problemas de bexiga.” (Mãe numa consulta de enfermagem no GAMM)

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No início do estágio tudo parecia novo. A cada dia que passava ficava mais confusa, pois não conseguia uma adaptação confortável no berçário. Sentia-me sozinha, abandonada, pois minha supervisora era enfermeira da Unidade E, na qual eu planejava realizar o estágio do Projeto Assistencial. Seguramente, sentia-me perdida.

Mas, na segunda semana, estava mais adaptada, conhecia um pouco das rotinas do berçário. Realizei procedimentos junto às famílias, mas ainda tinha pequenas inseguranças que poderiam ser sanadas. Os procedimentos foram acontecendo, as relações foram estreitando-se com a equipe do berçário, assim pude iniciar as discussões de casos e condutas junto a enfermeira e com os residentes da Unidade. Aos poucos, passei a participar mais intensivamente, juntando-me a equipe durante nas visitas médicas, onde a enfermeira tem importante participação. Participei das visitas feitas aos bebês com mielomeningocele. Aos poucos, tudo foi se encaixando. A equipe multidisciplinar compartilhou conhecimentos e eu informações.

A família foi meu ponto de referência, foi a partir dela que desenvolvi o projeto e foi ela que contribuiu em grande parte para que eu cumprisse meus objetivos.

Logo vieram as técnicas, as necessidades, os conflitos compartilhados, e as consultas, onde tudo foi desenvolvido gradualmente, conforme meu aprendizado.

A teoria que utilizei, a de Joyce Travelbee, guiou-me satisfatoriamente para obter os resultados que pretendia. Percebi, com o aplicar desta teoria, que ela era condizente com o ser humano, com o que o ser humano sente e o que ele vivencia no seu cotidiano quando numa situação nova, na qual não consegue superar e que considera como um problema. É uma teoria a princípio complicada, pois aparenta ser abstrata, porém, ao aplicá-la percebe-se que está diretamente voltada para o ser humano, com seus conflitos e os modos de enfrentamentos. Para a enfermeira que utiliza tal teoria como um todo isso possibilita um aprendizado importante para seu crescimento profissional e pessoal.

A enfermagem é capaz de aplicá-la no tratamento dos familiares e crianças compreendendo os tipos de reações dos familiares e as formas de enfrentamento destes frente a doença da criança no âmbito hospitalar. E aqui, ainda se faz necessário, o não-julgamento de atitudes dos familiares, ato complicado, pois o enfermeiro, é um ser humano, com seus modos de enfrentamentos e com seus próprios valores.

Esta teoria pode ser utilizada juntamente com outra teoria, pois não apenas as necessidades relacionadas aos modos de enfrentamentos devem ser consideradas pela enfermagem, mas também as necessidades biológicas da criança voltada para sua patologia e também do familiar acompanhante, proporcionando conforto no ambiente para sua melhor estadia durante a internação da criança.

No entanto, concluo que para o melhor desenvolvimento desta teoria, junto a seus conceitos e pressupostos, é necessário que todos que participam de uma equipe participem também do processo de cuidar com pressupostos pelo menos semelhantes, para assim, várias poderão realizar o cuidado ciente com o mesmo propósito.

Em relação às consultas de enfermagem, concluo que é possível realizá-la pelo menos para deixá-lo consciente sobre a patologia de seu filho, e sobre as possibilidades que ele apresenta, valorizando a saúde e o saudável que a situação apresenta mesma na doença. O tempo de uma consulta sempre aumenta, pois os familiares acabam

aproveitando a oportunidade para fazer todos os questionamentos que aparecem no momento. O fato de ter encontrado mães com crianças de mais de cinco anos de idade não conhecendo a patologia de seu filho, mesmo sendo esta uma doença congênita e tendo sido diagnosticada ao nascer, parece nos levar a pensar o que determina este fato. Este arrazoado, não significa uma crítica aos profissionais que atendem no GAMM ou em outros âmbitos institucionais, mas apenas constata uma realidade, reforçando a necessidade reflexão sobre nossas formas de orientação e até mesmo de compreensão sobre a capacidade de apreensão dos familiares nos diversos momentos que conosco interagem. Este fato, também reforça a necessidade de que os pais continuem realizando os tratamentos aos seus filhos, tenham assegurado a oportunidade de saberem sobre a patologia do seu filho. Percebo a enfermagem como um elemento integrador importante enquanto participante da equipe multiprofissional, reforçando eles e construindo caminhos junto a equipe-família-criança.

Concluo que ajudar outro ser humano é como se ajudar. Foi assim que senti em muitos momentos quando percebia e sentia evoluções nas famílias que cuidei. Percebi que não apenas mudava comportamentos naqueles familiares, mas sim, em mim.

Hoje, acredito mais do que nunca, que compartilhei com os familiares, que ajudei-os. E mais que isso, ajudei-me na busca de meu crescimento pessoal e amadurecimento como ser humano. Hoje sei, que posso ajudar e ser ajudada.

8. BIBLIOGRAFIAS UTILIZADAS E CONSULTADAS

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento.** Rio de Janeiro: Editora Record, 1983.

CATARINENSE, Diário. **Dicionário Michaelis:** espanhol-português/português-espanhol. São Paulo: Publifolha, 1999.

DANIEL, Liliana Felcher. **Atitudes interpessoais em enfermagem.** São Paulo: E.P.U., 1983.

ELSEN, Ingrid, PATRÍCIO, Zuleica. **Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem.** In: SCHMITZ, Edilza Maria. **A enfermagem em pediatria e puericultura.** Rio de Janeiro: Atheneu, 1989.

Espinha Bífida. Disponível na Internet. <http://www.fernando.cuiabá.net>. 16 de maio de 2001

GARIJO, Caridad, POCH, María Luisa, NEGRETE, rosario, RAMÍREZ. **Guias práticos de enfermagem: pediatria.** Rio de Janeiro: Mc Graw Hill, 1998.

GRÜDTNER, Dalva Irany. **Processo educativo participativo com enfoque na ajuda à família: uma experiência na disciplina de enfermagem cirúrgica.** Florianópolis, 1997. 117 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

GRÜDTNER, Dalva Irany. **Construindo com a equipe de enfermagem o compromisso Social de ajudar a família do cliente de uma unidade cirúrgica com base no referencial teórico de Travelbee.** Florianópolis: UFSC, 2000

LEOPARDI, Maria Tereza. **Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática.** Florianópolis: Papa-Livro, 1999.

Mielomeningocele. Disponível na internet. <http://www.sbn.com.br>. 06 março 2001.

PFÜTZENREUTERTER, Stella Maris; RAMOS, Tiane. **Nascer e continuar no hospital: uma proposta de assistência de enfermagem à criança portadora de malformação e sua família, buscando a adaptação.** Florianópolis, 1999., 126 pp. Relatório (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Universidades Federal de Santa Catarina.

ROLLAND, Johns S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In CARTER, Betty, MONICA, MacGoldrick. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos.** Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCÓZ, Tânia Mara Xavier, FENILI, Rosângela Maria. **A enfermagem psiquiátrica na visão de Joyce Travelbee.** Texto mimeografado.

SILVA, Ana Maria Farias. **A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família.** Florianópolis, 2000. 176 pp. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Curso de pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

SMELTZER, Suzanne C. & BARE, Brenda G. BRUNNER & SUDDARTH. **Tratado de enfermagem médico cirúrgica.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2v. 1998

STEFANELLI, Maguida C. **Comunicação com o paciente: teoria e ensino.** São Paulo: ROBE Editorial, 1993.

TOMEY, Ann Marriner. **Modelos y teorías en enfermería.** Madrid: Harcourt Brace, 1997.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. Biblioteca Universitária. Serviço de Referência. Catálogo de universidades. Disponível na internet. <http://www.ufsc.br>, 08 março 2001.

VAZ, Flávio Adolfo Costa. **Problemas neurológicos do recém-nascido.** São Paulo: Savier, 1985.

WONG, Donna. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais a intervenção efetiva.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ANEXOS

ANEXO 1

A CRIANÇA
COM ESPINHA BÍFIDA
E
BEXIGA NEUROGÊNICA

MANUAL
DE
ORIENTAÇÕES

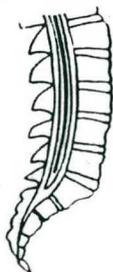




O nascimento de uma criança com espinha bifida é uma surpresa na vida dos pais, trazendo muitas dúvidas, que vamos tentar explicar. Antes é preciso entender o que acontece numa criança normal e na que nasce com espinha bifida.

A coluna vertebral é formada por vários ossos chamados vértebras que ficam nas costas e sustentam o nosso corpo, e a medula espinhal é um grande nervo que passa dentro dela.

Nós somos capazes de movimentar nossos braços e pernas sempre que quisermos, mandando uma ordem que sai do nosso cérebro, passa pela medula espinhal e pelos nervos e chega aos músculos, que ao obedecerem esta ordem, contraem-se e movimentam uma parte do nosso corpo. A mesma coisa acontece para que possamos sentir dor, calor, frio, quando alguém nos toca e saber a hora de ir ao banheiro.



Espinha bifida é uma palavra usada para falar das crianças que nasceram com um defeito de fechamento na coluna.

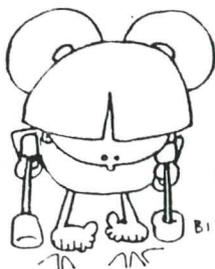
Existem vários tipos de espinha bifida e a mielomeningocele é o tipo mais freqüente.

O QUE ACONTECE COM UMA CRIANÇA COM ESPINHA BÍFIDA?

Na criança que nasce com espinha bífida, existe uma lesão na coluna vertebral e na medula espinhal, que não deixa passar os ordens do cérebro para a cintura, pernas, bexiga, etc., levando a uma falta de movimento, da sensibilidade e de controle da urina e das fezes. A espinha bífida ocorre no início da gravidez, quando a criança ainda é muito pequena e não está totalmente formada.

QUAL É O TRATAMENTO PARA A ESPINHA BÍFIDA?

Este defeito de fechamento na coluna é operada, se possível, logo nas primeiras 24 horas após o nascimento, para fechá-lo e evitar infecção.



Porém, devido à paralisia já existente na cintura e pernas, são necessários alguns cuidados:

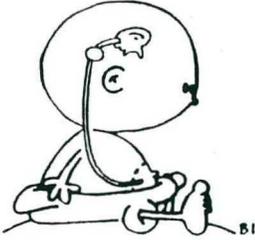
- Não deixar que a criança fique muito tempo na mesma posição, sobre uma superfície dura.

Examinar diariamente as partes do corpo abaixo da cintura, verificando se existem áreas avermelhadas como pontos de pressão, podendo provocar feridas na pele. Pela mesma razão, não deixar que a criança permaneça muito tempo com as fraldas sujas.



HIDROCEFALIA

Quando a criança é operada do defeito da coluna ela pode começar a acumular líquido dentro da cabeça. Isso nós chamamos de HIDROCEFALIA.



Quando isso acontece, é necessário que a criança seja operada para a colocação de uma válvula que leva o líquido da cabeça para a barriga.

CUIDADOS QUE DEVEMOS TER COM CRIANÇAS QUE TÊM HIDROCEFALIA:

- Cuidar para não machucar a pele no local da válvula;
- Verificar se a moleira está abaulada;
- Observar a presença de sonolência e/ou vômitos.

Estes são sinais que indicam se a válvula está funcionando ou não. Nestes casos deve-se procurar imediatamente o pediatra do seu filho, ou entrar em contato com a equipe do GAMM.

FISIOTERAPIA

A fisioterapia é muito importante para as crianças que nascem com espinha bifida e deve ser iniciada logo nos primeiros meses de vida. Tem o objetivo de estimular o desenvolvimento neurológico da criança e também evitar que a criança cresça com deformidades nos membros inferiores.

DEFORMIDADES CONGÊNITAS

Algumas crianças com espinha bifida nascem também com malformações nos membros inferiores, e podem necessitar de cirurgias para correção. Estas cirurgias geralmente serão feitas pelo ortopedista após os primeiros 6 meses de vida.

Outras crianças podem desenvolver deformidades nos membros inferiores ou na coluna (escoliose) durante o crescimento que também deverão ser corrigidas para que a criança possa ficar de pé.

O MEU FILHO VAI ANDAR?

A capacidade de andar de uma criança com espinha bifida dependerá da quantidade de músculos preservados (funcionantes) que ela tiver nos membros inferiores, ou seja, quanto mais músculos funcionando, maior será a capacidade de a criança vir a andar.

No entanto, a quantidade de músculos que funcionam depende da região em que ocorreu o defeito na coluna vertebral. Quanto mais alto o defeito na coluna, menos músculos estarão funcionando e quanto mais baixo for o defeito na coluna, mais músculos estarão preservados e maior será a capacidade da criança andar. Como este defeito na coluna é definitivo, não há como fazer com que músculos que não funcionam voltem e funcionar no futuro.

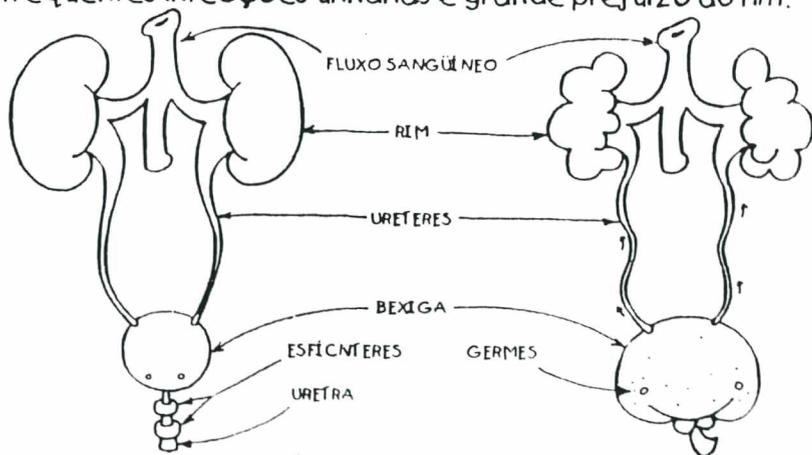
A capacidade de andar da criança somente será definida ao redor dos dois anos de vida. Dependendo da quantidade de músculos funcionantes, a criança poderá andar normalmente ou com a ajuda de aparelhos, ou não será possível andar, ficando dependente de cadeira de

rodas.

Todas estas possibilidades serão avaliadas pelo ortopedista durante o crescimento da criança, sendo que os aparelhos serão usados a partir de 1 ano de idade ou quando a criança já tiver condições de andar.

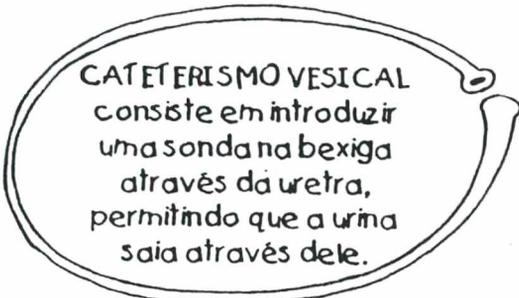
BEXIGA NEUROGÊNICA

Uma das grandes preocupações é a paralisia da bexiga urinária, o que chamamos de BEXIGA NEUROGÊNICA. Nesse caso, na maior parte das vezes, a urina fica acumulada dentro da bexiga provocando freqüentes infecções urinárias e grande prejuízo ao rim.



A urina que sobra dentro da bexiga após a criança ter tentado urinar é altamente concentrada e, freqüentemente, contém germes e bactérias causando muitas infecções.

Atualmente o tratamento mais indicado para o tratamento da bexiga neurogênica é o que chamamos de CATETERISMO VESICAL.



CATETERISMO VESICAL
consiste em introduzir
uma sonda na bexiga
através da uretra,
permitindo que a urina
saia através dele.

Esse procedimento é realizado na criança várias vezes por dia, conforme indicação médica. Por causa do cateterismo muitas crianças, depois de um certo tempo, deixam de usar fraldas, além de ser a melhor forma de proteger os seus rins. Com o crescimento a criança aprenderá a realizar sozinha o cateterismo, tornando-se assim, mais independente.

COMO REALIZAR O CATETERISMO VESICAL?

Nas primeiras sondagens, deve-se fazer um controle do volume de urina obtido e o tempo que a criança permanecer seca após a sondagem. A primeira sondagem diária deve ser realizada de manhã, após o banho. Os intervalos serão estabelecidos segundo:

- a idade do paciente;
- as atividades desenvolvidas pelo mesmo;
- a sua capacidade vesical;
- as características do seu trato vesical.

NÃO ACONSELHAMOS A SONDAGEM
NO PERÍODO NOTURNO
E NAS HORAS DE SONO.



MATERIAL NECESSÁRIO:

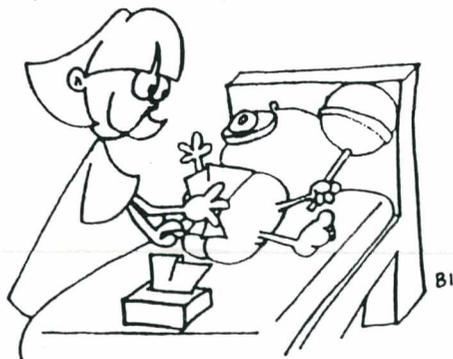
- Panos brancos e limpos tipo fralda;
- Sabão ou sabonete (de preferência antisséptico);
- Lubrificantes para a sonda;
- Recipiente para medir o volume de urina;
- Seringa;
- Solução desinfetante para a sonda (água sanitária);
- Recipiente para guardar a sonda.

TÉCNICA DA SONDAGEM:

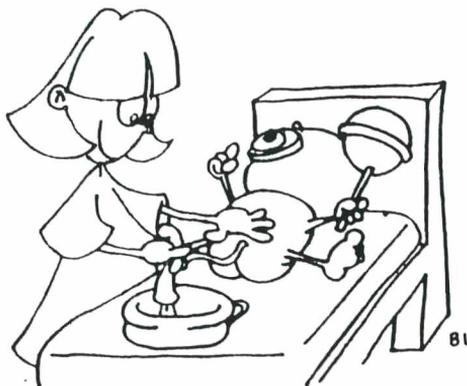
- 1- Lavar as mãos com água e sabão.



- 2- Lavar bem os órgãos genitais da criança. Nos meninos puxando para trás a pele que recobre o pênis, nas meninas, separar bem as pernas da criança, fazendo a limpeza, sempre da frente para trás.



- 3- Lavar novamente as mãos com água e sabão.
- 4- Após lubrificar a sonda, introduzi-la com cuidado pela uretra e apertar sobre a barriga da criança para que toda a urina saia de dentro da bexiga.



- 5- Cessando o gotejamento, retirar a sonda.

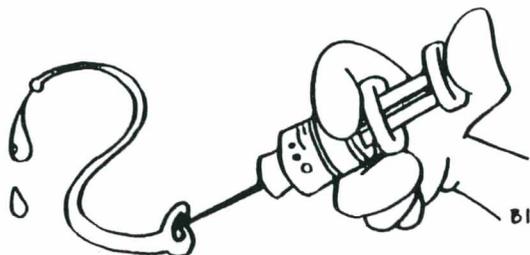
CUIDADOS COM A SONDA:

O ideal é que a sonda seja desprezada após cada utilização.

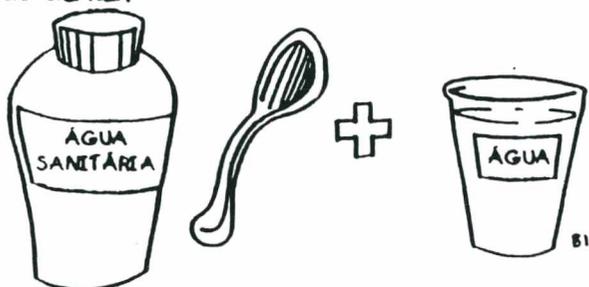


Porém quando isto não for possível orientamos que:

- Após a retirada da sonda, lavá-la por fora com água e sabão e por dentro com o auxílio de uma seringa.



- Colocá-la imersa completamente em uma solução de 1 copo de água com 1 colher de sopa de Água Sanitária, durante meia hora. Introduzir a solução no interior da sonda. O recipiente com esta solução deve ser protegido da luz.



- Enxaguá-la com abundante água fria, previamente fervida.
- Secá-la e guardá-la em um recipiente seco e perfeitamente limpo.
- A solução deverá ser trocada a cada procedimento.

QUAIS AS CAUSAS DA ESPINHA BÍFIDA?

As causas ainda não são bem conhecidas. O risco de um segundo filho com espinha bi fida é de 5%. Pesquisas recentes indicam que a adição de uma vitamina B, chamada ácido fólico, na dieta das mulheres, reduz a incidência e de recidiva dos defeitos do fechamento da coluna. Todas as orientações sobre o uso do ácido fólico são dadas pela equipe médica do GAMM.



O QUE O FUTURO ASSEGURA?

Apesar de ser um problema comum às crianças, a espinha bi fida continua desconhecida para muitas pessoas. Antigamente a maioria dos bebês que nasciam com este problema morriam. Hoje em dia, graças aos avanços médicos, muitos dos recém-nascidos com espinha bi fida, sobrevivem com as atividades de uma vida a mais normal possível.

GAMM

Uma criança com espinha bifida pode apresentar inúmeros problemas, exigindo que diferentes profissionais cuidem dela. Para evitar que as famílias destas crianças tenham que se deslocar inúmeras vezes a consultas diferentes, o Hospital Infantil Joana de Gusmão e a Associação Santa Catarina de Reabilitação formou um grupo de profissionais (urologista, assistente social, pediatra, neurologista infantil, fisioterapeuta, ortopedista e enfermeiros) para atender em conjunto a estas crianças.

Constituiu-se assim o GAMM (Grupo de atendimento Multidisciplinar ao Mielodisplásico).

Nós estamos a sua inteira disposição para conversar e sanar suas dúvidas, e sobretudo, para descobrir junto com você quantas coisas podem ser feitas pelo bem estar e integração de seu filho(a).

O GAMM funciona a cada 15 dias, segundas-feiras, pela manhã no Grupo B do ambulatório do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Nesse dia todos os especialistas estão reunidos, examinando e discutindo as diversas condutas a serem tomadas.

Os objetivos do nosso trabalho são basicamente:

- Evitar que mais crianças nasçam com espinha bifida, através de orientação e prevenção;
- Melhorar a qualidade de vida de nossas pacientes;
- Torná-las ao máximo independentes para que possam adquirir uma formação profissional;
- Fornecer formação às famílias, para que tenham consciência de seus direitos e assim possam requisitá-los com maior argumentação, exercendo a sua cidadania.

ACAM

Há alguns anos, pais de crianças portadoras de espinha bífida, formaram uma Associação, ACAM (Associação Catarinense de Apoio ao Mielodisplásico), através da qual, pela organização e articulação do grupo, pode-se chegar ao objetivo comum mais rapidamente. Com uma contribuição mensal estipulada pela Associação, segundo as possibilidades de cada associado, a criança pode ser beneficiada com o material a ela indispensável.



GAMM - GRUPO DE ATENDIMENTO MULTIDISCIPLINAR AO MIELODISPLÁSICO.

Grupo de profissionais Urologista, Pediatra, Ortopedista, Neuropediatra, Enfermeiro, Fisioterapeuta, etc., que trabalham em conjunto para atender globalmente todas as crianças portadoras de Mielodisplasias. Funciona a cada 15 dias, segundas-feiras, pela manhã no Grupo B do Ambulatório do Hospital Infantil Joana de Gusmão.

Texto

DR. ANDRÉ LUÍS ANDÚJAR
DRA. CARLA MARCHESINI
DR. EDWARD ARAÚJO
DR. FERNANDO ROSA
DR. RONALDO J. MELO DA SILVA
ENF. ROSANA BUDAG

Desenhos

SABRINA MELO DA SILVA

ACAM - ASSOCIAÇÃO CATARINENSE DE APOIO AO MIELODISPLÁSICO.

Oferece suporte e materiais educativos para os pais, familiares e indivíduos com Mielodisplasias, bem como para profissionais interessados. Tem como missão melhorar a qualidade de vida de todos os indivíduos mielodisplásicos e suas famílias, através de suporte pessoal, cursos, etc.

ANEXO 2

ROTEIRO PARA SUBSIDIAR A ELABORAÇÃO DO HISTÓRICO DE ENFERMAGEM DAS
CRIANÇAS COM MIELODISPLASIA

1 **Família**

Identificação da Família:

Endereço:

Nome do Pai:

Idade:

Escolaridade:

Procedência:

Nome da Mãe:

Idade:

Escolaridade:

Procedência:

Estrutura Familiar:

Membros	Idade	Posição	Escolaridade	Religião	Trabalho	Renda

Condições de Moradia:

Própria () Alugada () Cedida ()

Possui Terreno: Sim () Não ()

Tipo de Construção:

Madeira () Alvenaria () Mista () Outros:

Tamanho da Casa:

Nº de peças Quais:

Condições de Saneamento

Dispõe de eletricidade no domicílio: Sim () Não ()

Rabicho: Sim () Não ()

Geladeira:	Sim ()	Não ()
Fogão e Tipo	Sim ()	Não ()
Pia	Sim ()	Não ()
Nº de Camas	Sim ()	Não ()
Televisão	Sim ()	Não ()
Rádio	Sim ()	Não ()
Filtro	Sim ()	Não ()
Banheiro e O que tem nele	Sim ()	Não ()

2. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA:

Nome:

Data de Nascimento:

Sexo:

Religião:

Procedência:

Naturalidade:

Endereço:

Escolaridade:

Data de admissão:

Diagnóstico médico:

I. HISTÓRICO DE SAÚDE

Tipo de parto:

Apgar:

Peso ao nascer:

Estatura ao nascer:

PC:

PT:

Intercorrências clínicas pré-natais e pós-natais (até 28 dias).

Motivo da internação:

- Tempo de manifestação do quadro:
- Evolução:
- Conduta da família:

1.1. Alimentação e ingestão de líquidos

Tipo de alimentação que faz uso

1.2. Eliminações:

INTESTINAL

- Frequência
- Cor
- Presença de vermes? Sangue? Muco?
- Faz uso de fraldas, WC, urinol, fossa séptica?

- Controla os esfínteres?
- Avisa quando está evacuando? Como?
- Horário das evacuações:
-

URINÁRIA

- Frequência
- Cor
- Presença de depósitos ou outros elementos
- Controle esfinteriano Sim () Não ()
- Em caso de afirmativo, quando?
- Problemas

1.3. HIGIENE CORPORAL

- Higiene corporal (frequência, horários)
- Sozinha ou com auxílio de quem?
- Uso de banheira, bacia, chuveiro, etc
- Frequência de lavagem dos cabelos
- Cuidado com os dentes: tipo, frequência, quem
- Higiene anal e perineal (como é feita, uso de produtos)
- Higiene das mãos (após uso do WC, antes da alimentação)
- Cuidados com o vestuário (limpeza; é suficiente)
- Condições de higiene encontradas:
- Condições da família para proceder com a higiene da criança
- Queixas
- Tabus/valores
- Observação do acadêmico

3. EXAME FÍSICO:

1.4. Fácies: observar: alegria, vivacidade, euforia, alerta. Prostração, confusão, inquietude, medo, tenso, tristeza, retraimento, sofrimento, dor.

1.5. Aparência geral: apatia, hiperatividade, sonolência, extensão, posição indicando presença de dor localizada (ex. flexão), resistência à atividade.

1.6. Pele: cor, integridade, hidratação, problemas/localização

1.7. Avaliação nutricional

- Peso:
- Estatura:
- Condições do tecido adiposo
- PC:
- PT:
- Condições da musculatura;
- Avaliação do acadêmico acerca do estado nutricional

1.8. Parecer sobre o estado de hidratação (avaliar hidratação das mucosas, condições das fontanelas, diurese, etc)

1.9. Sinais vitais

PA: P: T: R:

1.10. Cabeça:

- Forma:
- Consistência
- Anormalidades:
- Fontanelas (bregmática e lambdóide)
- Diâmetro:
- Condições (tensão, depressão)
- Couro cabeludo (integridade, vigor e distribuição dos cabelos), presença de parasitas, seborréia, impetigo, etc.
- Face (integridade, simetria)
- Olhos (integridade, coloração das conjuntivas, secreção, condições das íris, visão, outro)
- Nariz (secreção, congestão, ventilação)
- Boca (umidade, integridade, dentição):
- Orofaringe amígdalas: coloração, tumefação, placas
- Orelhas: ouvido externo: audição, integridade, secreção.

1.11. Pescoço

- Tonicidade
- Palpação ganglionar:
- Nódulos:
- Flexão:
- Extensão:

1.12. Tórax:

- Forma:

- Ausculta pulmonar (ruídos):
- Características da respiração: tipo, frequência, uso de musculatura acessória, presença de dispnéia e suas características (ex. inspiratória, com estridor laríngeo, etc)
- Ausculta cardíaca: características e frequência.

1.13. Abdômem, região umbilical e inguinal.

- Características/anormalidades: herniamentos, distensões, cicatrizes, nódulos.
- Resultados da ausculta, palpação e percussão

1.14. Genitais:

- Feminino: observar grandes e pequenos lábios, clitóris, meato, intróito, períneo, quanto à higiene, integridade, anormalidades, processo infeccioso
- Masculino: características: pênis, meato, posição do meato, retração do prepúcio, integridade, higiene, bolsa escrotal (integridade, presença dos testículos)
- Queixas/dificuldades
- Tabus/crenças

1.15. Dorso

- características/anormalidades

1.16. Extremidades

Membros Superiores:

- Simetria
- Mobilidade
- Queixas
- Dados – Sinais de hipóxia crônica
- Integridade/normalidade
- Rede venosa

Membros inferiores

- Simetria
- Mobilidade
- Queixas
- Dados – Sinais de hipóxia crônica
- Integridade/normalidade
- Rede venosa

1.17. Reflexos

- Compatível com a idade cronológica? (moro, babinsky, sucção, preensão, marcha).

ANEXO 3

HISTÓRICO DE ENFERMAGEM DE TOT

Identificação da Família:

Família residente à rua Belo Horizonte, no bairro Dona Vanda, s/n, no município de São José. Pai da criança, Aton, 28 anos, natural de Catanduvas, trabalha como servente para uma construtora. Mãe, Batet, 16 anos, natural de Joaçaba, do lar.

Estrutura familiar indicada em relação à criança

MEMBROS	IDADE	POSIÇÃO	ESCOLARIDADE	RELIGIÃO	TRABALHO	RENDA
L.	28	Pai	8ª série	Católica	Servente	350,00
Shirley	16	Mãe	5ª série	Católica	Do lar	
Tot	Neonato	Filho		Católica		

Condições de Moradia:

Família mora em casa alugada, pagando R\$ 100,00 pelo aluguel. Não há possibilidades de aproveitamento do terreno. A casa é de alvenaria, contendo 2 peças, sendo que uma delas é dividida em quarto, sala e cozinha. A água utilizada pela família é advinda da CASAN, tratada, possuindo saneamento, luz elétrica por rabicho. Possui fogão 4 bocas, pia, 2 camas (1 solteiro e 1 berço), TV preto e branco, rádio e banheiro com pia, vaso sanitário e chuveiro elétrico.

Bastet utiliza os serviços de saúde da comunidade, onde realizou as consultas de pré-natal.

Fazia uso de pílula anticoncepcional, e que a gravidez de J. fora planejada. Diz que após receber alta irá consultar com o médico que acompanhou seu pré-natal para pedir um anticoncepcional.

Identificação da Criança:

Tot nascido aos 21 dias do mês de março de 2001. Criança do sexo masculino, de religião católica, procedente do Hospital Regional São José (HRSJ), natural de São José.

Criança nascida de parto normal, Apgar 8/8, pesando 3.830 gramas ao nascer, 53 cm de estatura e 33 cm de perímetro cefálico.

Foi admitido no berçário do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) dia 21/03/01 com o diagnóstico de Mielomeningocele Lombo-Sacra.

Realizou cirurgia para correção de mielomeningocele com a cirurgia plástica e neurocirurgia no mesmo dia do nascimento.

Criança alimenta-se de Leite Materno (LM) exclusivo.

Apresenta evacuação em fraldas com frequência, isto é, em todas as trocas de fraldas, com coloração amarelada, semilíquidas, sem odor.

Apresenta sono tranquilo, acordando apenas para amamentar-se. “Troca o dia pela noite”, segundo relato da mãe acompanhante. Normalmente em decúbito lateral direito em esquerdo, sendo que a mãe tem resistência em colocar a criança em decúbito fowler.

É dado banho na criança pela mãe.

Criança em ótimas condições de higiene.

Exame Físico:

Criança alerta, corada, hidratada, com descamação na pele, pesando hoje 4.290 gramas, medindo 53 cm, com PC sem aumento desde nascimento, ainda com 33 cm. Tônus muscular simétricos, nos MMSS, e assimétricos em MMII, apresentado flacidez muscular, sensibilidade em ambos os membros inferiores e movimentos involuntários e presença de reflexos.

Criança com pele hidratada, mucosas úmidas e olhos brilhantes.

Sinais vitais: P. 127 bpm; R. 40 mrm e T.: 36,7 ° C.

Criança com o crânio em forma ovalada, presença de fontanela bregmática e lambdóide, a primeira em formato padrão (diamante) medindo cerca de três cm. Fontanela

lambdóide medindo em torno de um cm. Fontanelas normotensas, sem achados de hidrocefalia. Couro cabeludo íntegro.

Olhos íntegros, com coloração avermelhada em olho esquerdo. Pupilas sp.

Narinas sem achados clínicos.

Boca com mucosas úmidas, íntegras. Orofaringe sp.

Orelhas simétricas, sem presença de secreção em ambos os ouvidos.

Criança apresenta controle da cabeça, com bom tônus muscular do pescoço, ausência de gânglios nesta área.

Presença de ingurgitamento mamário. Ruídos respiratórios ausentes. Apresenta períodos de apnéia característica da idade.

Abdômen flácido, com presença de coto umbilical em processo de desidratação.

Genitália masculina sem achados clínicos, bolsa escrotal com presença dos testículos. Períneo com coloração rósea.

Dorso com presença de ferida operatória (FO em região tóroco-sacral. FO em fase de cicatrização, presença de tecido de granulação nas extremidades, com discreto edema).

MMSS simétricos, com movimentos reflexos e voluntários, pérvios, com descamação na pele.

MMSS simétricos, com movimentos reflexos, movimentos reflexos?, pérvios, com descamação na pele, pés tortos, retrovertidos para dentro.

Criança apresenta reflexo de Moro, Babynski, sucção, preensão. Ausência do reflexo de marcha.

ANEXO 4

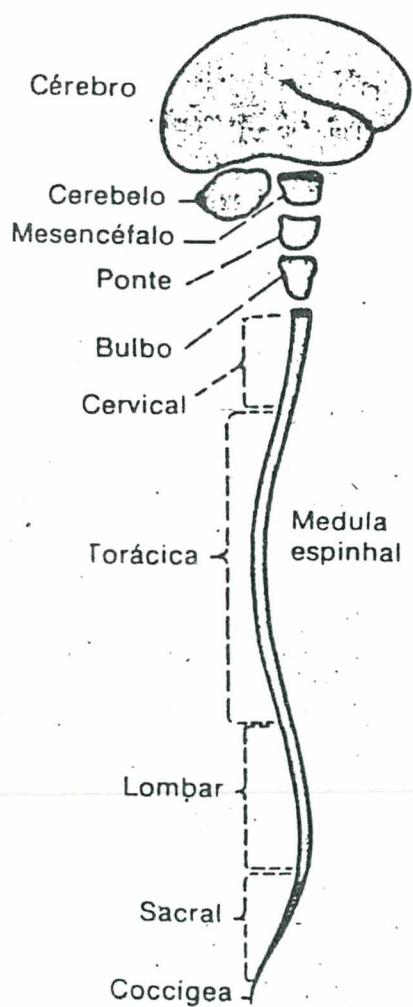


Figura 9-12. Diagrama mostrando as divisões anatomicas importantes do sistema nervoso central.

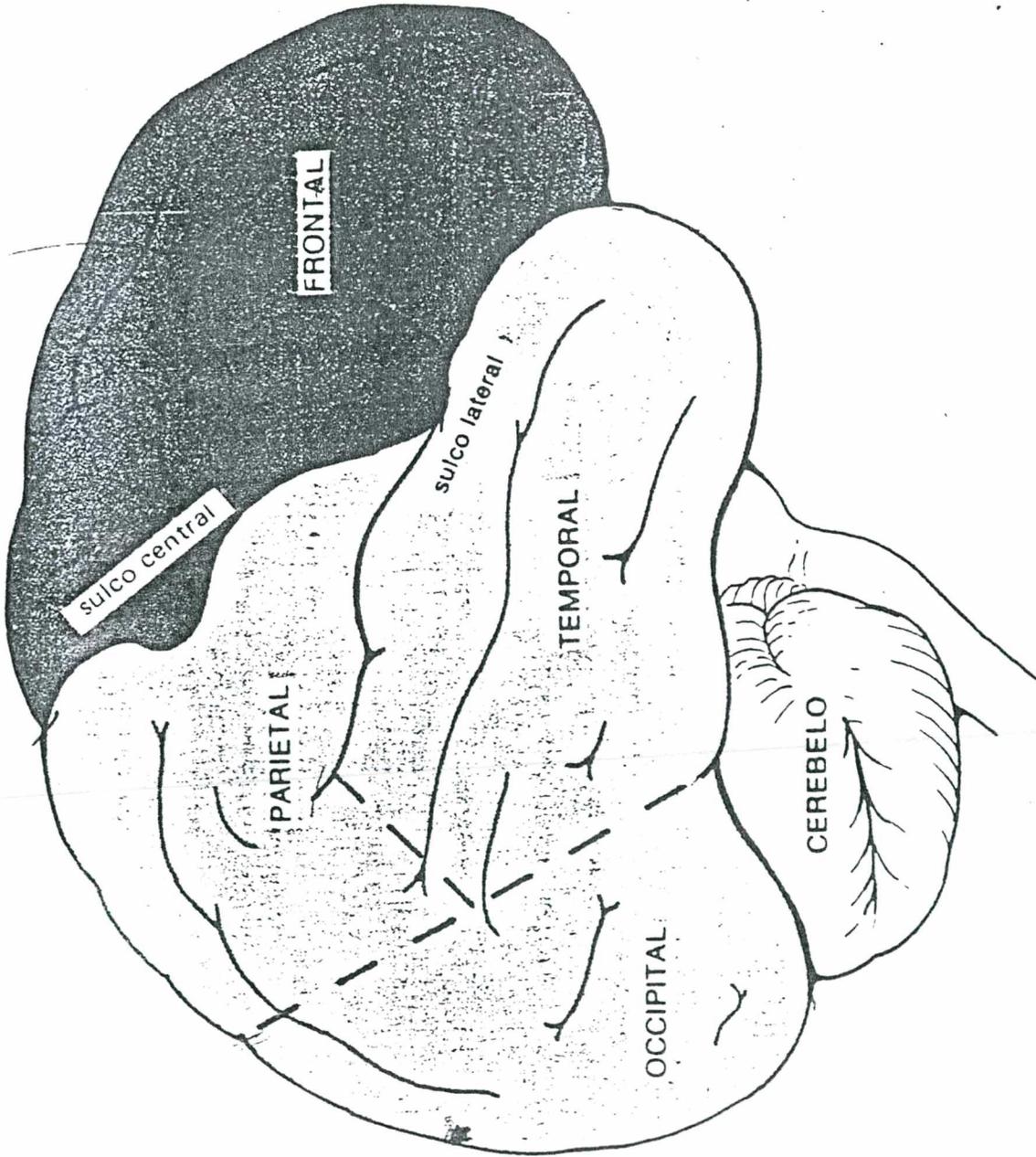


Figura 9-21. Lobos do córtex cerebral, vista lateral direita.

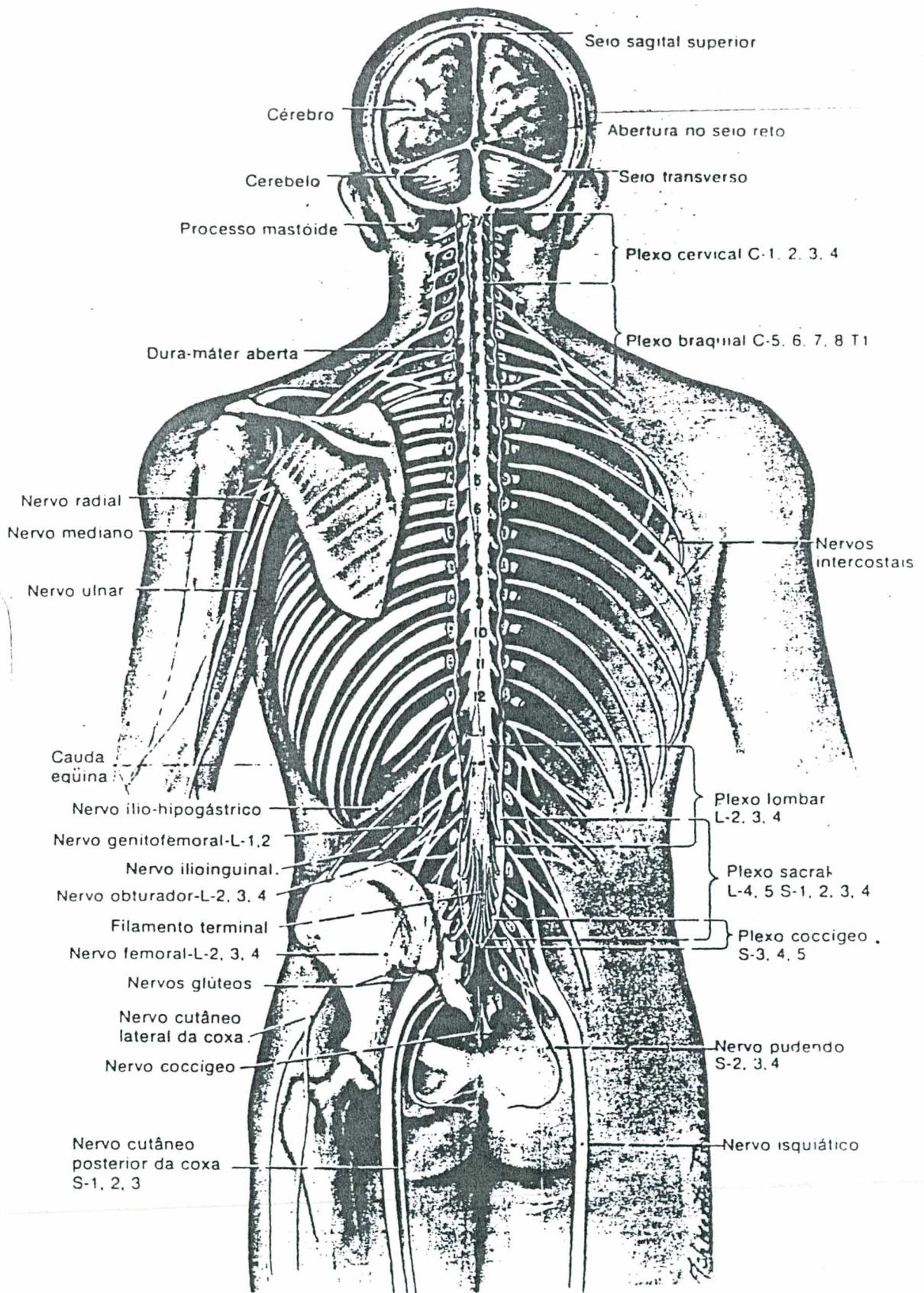
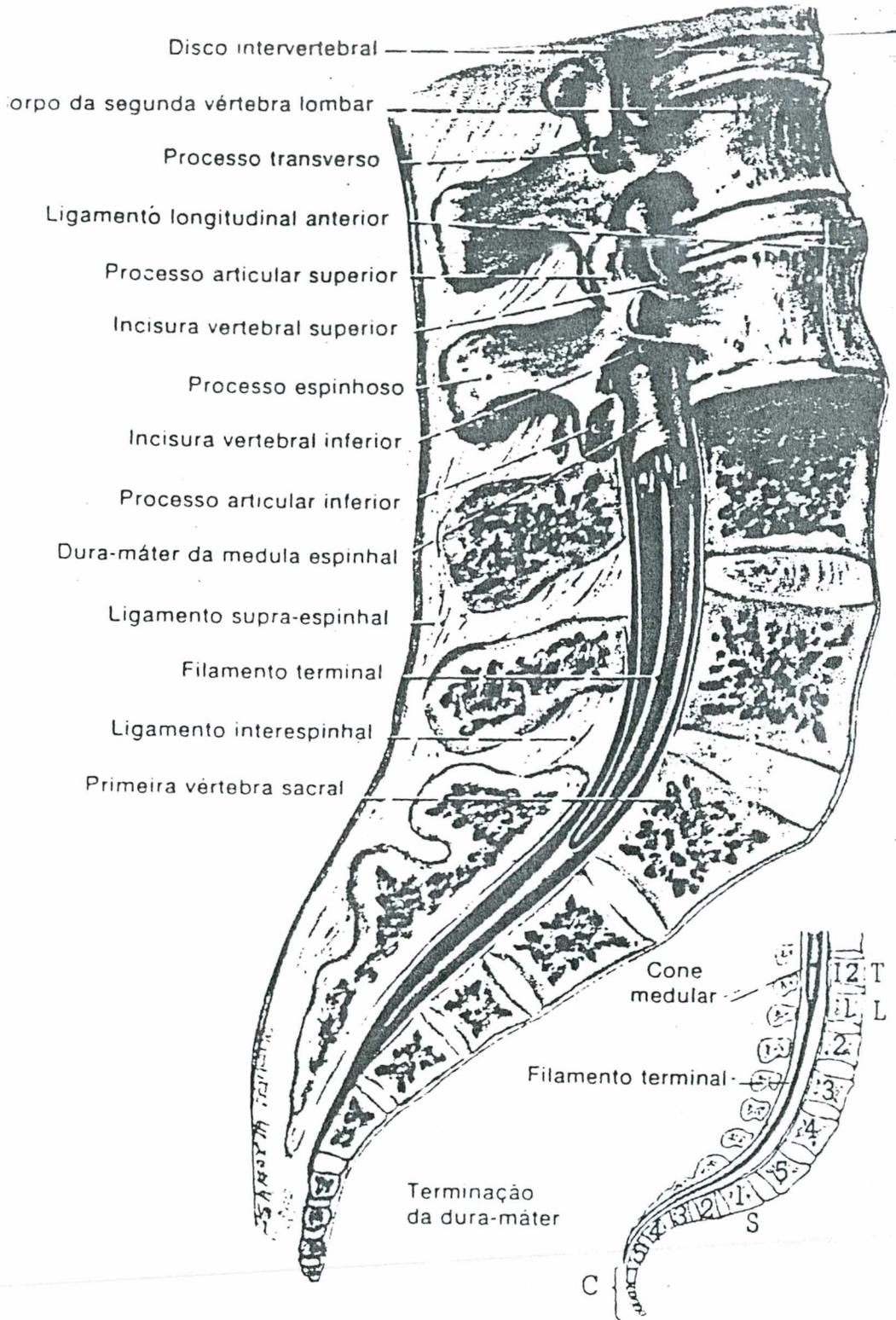


Figura 9-40. Medula espinhal e nervos que saem dela.



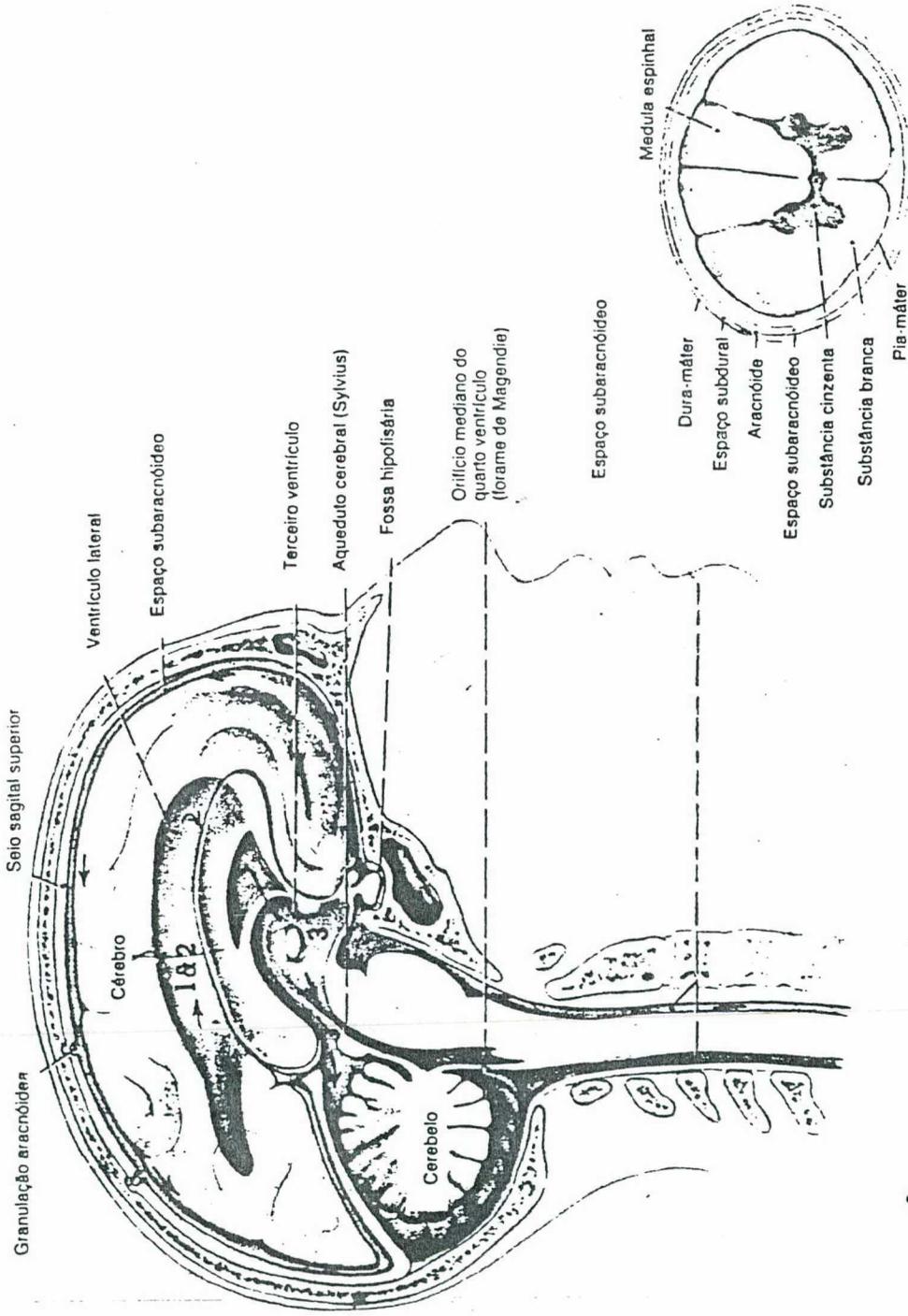


Figura 9-29. Circulação do líquido cerebrospinal (líquor) no encéfalo e na medula espinhal.

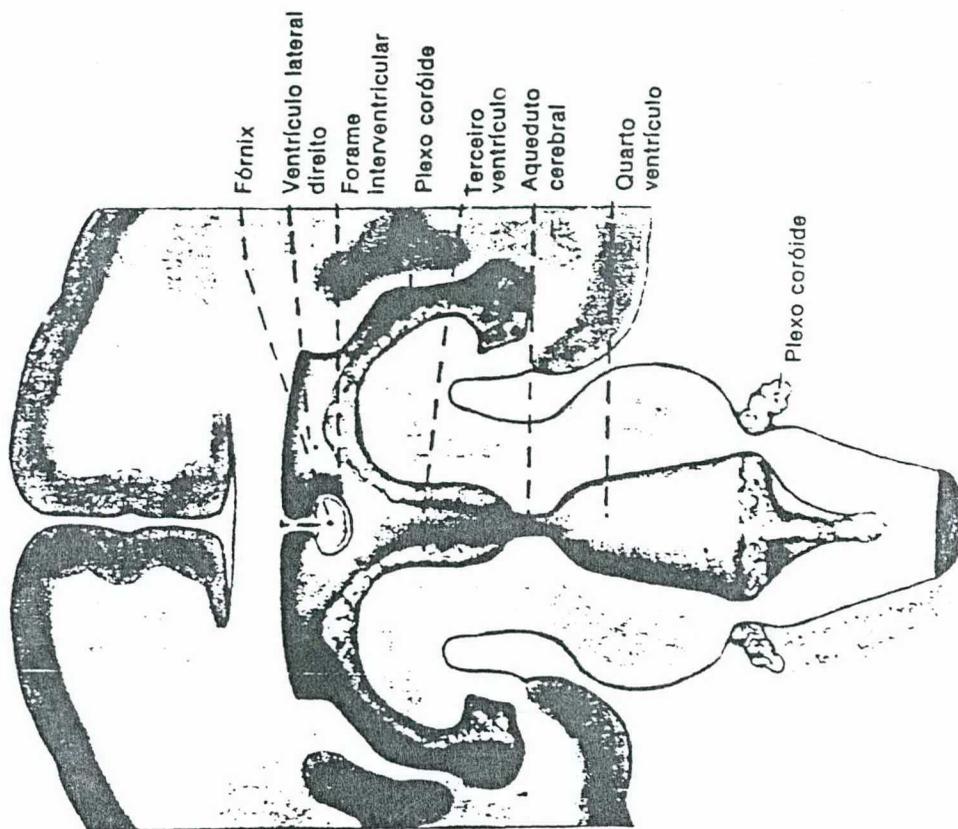


Figura 9-30. Representação diagramática dos ventrículos do encefalo. (De Basmajian, J. V.: *Primary Anatomy*, 6ª edição, Baltimore, The Williams and Wilkins Co., 1970.)

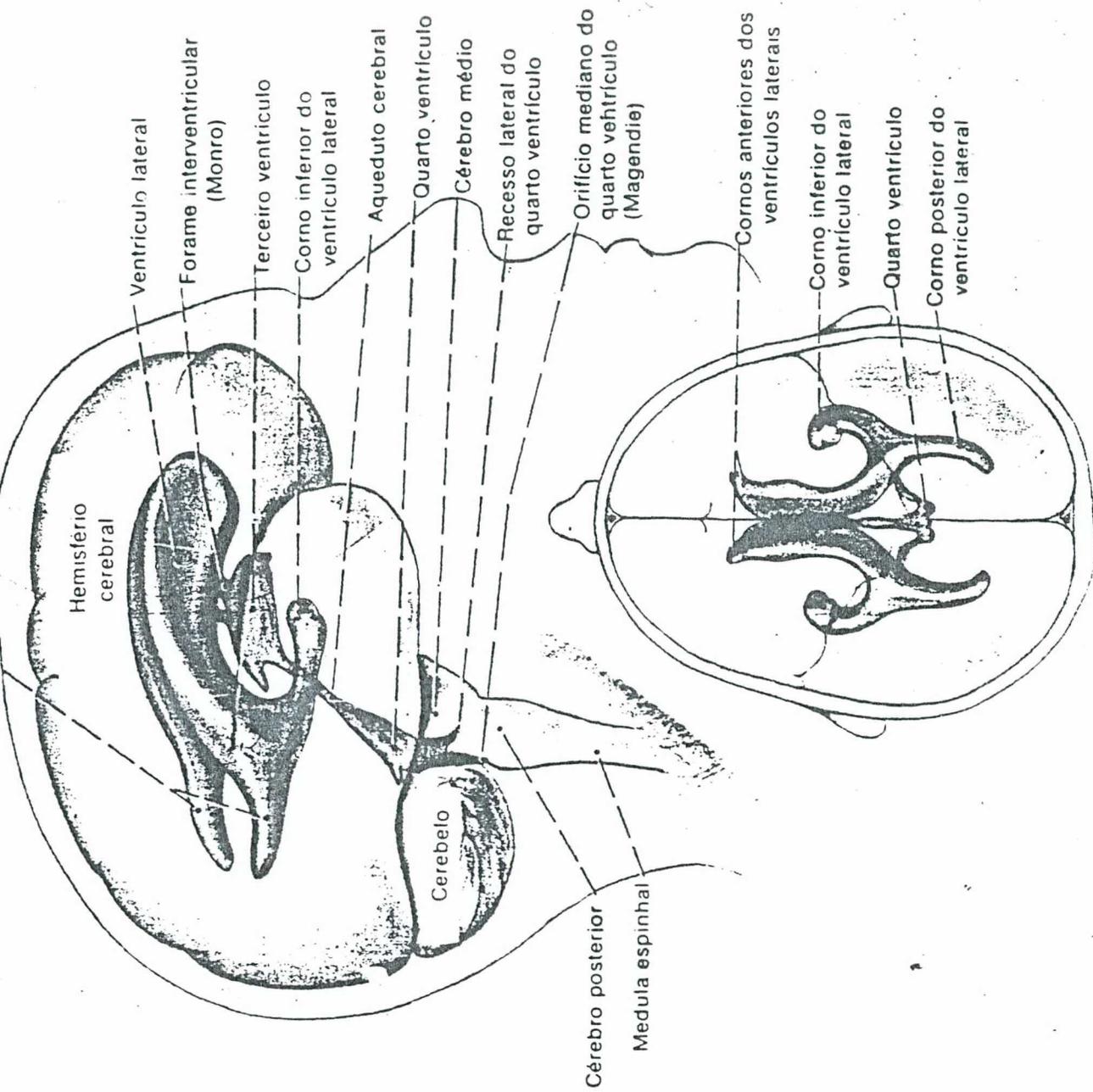


Figura 9-28. Sistema ventricular, vistas lateral e superior.

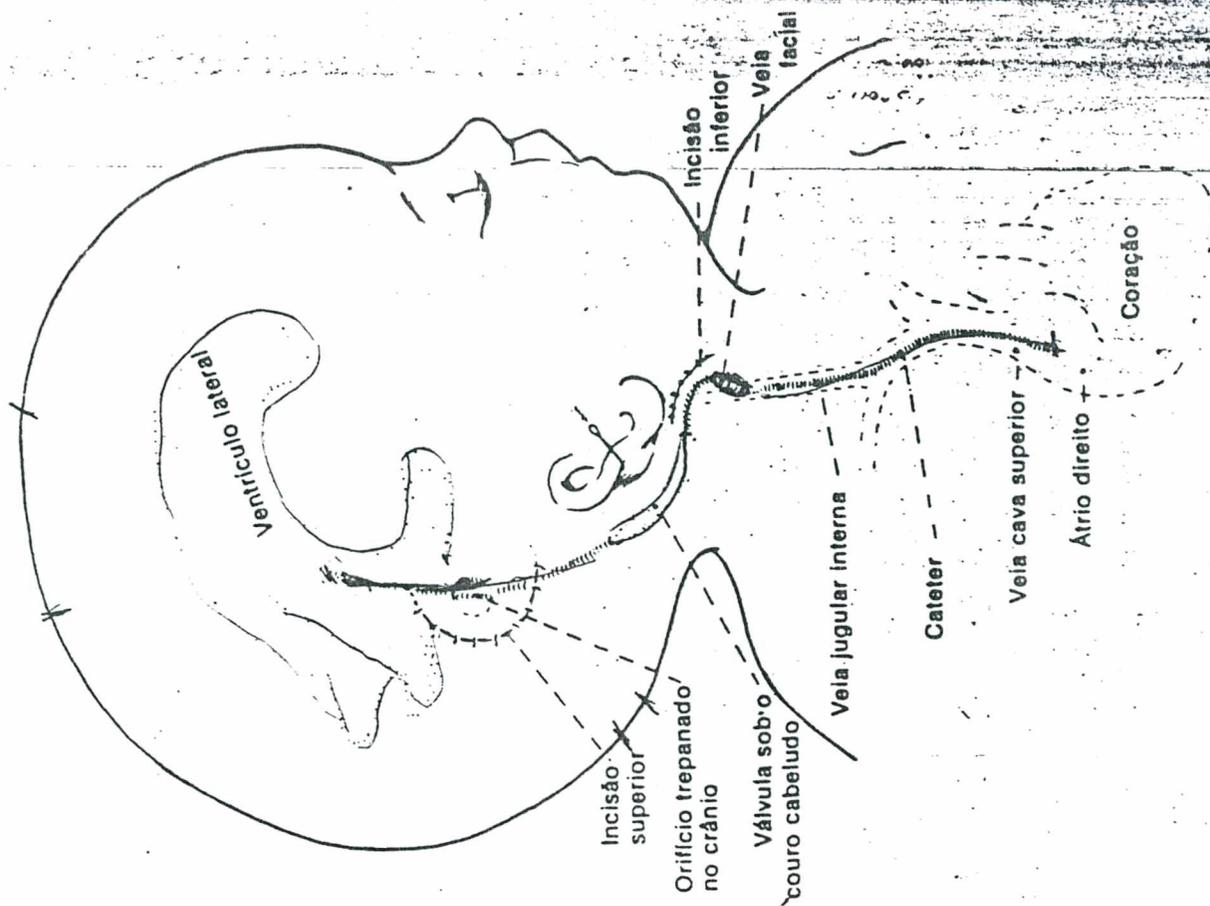


Figura 9-34. Procedimento operatório para a hidrocefalia no qual o cateter drena o sistema ventricular para o átrio direito.

C14 1078

ANEXO 5

Questionário

1. Houve gestações anteriores?
2. Já teve algum aborto anteriormente?
3. Tem ou teve, além desta criança, outros filhos com mielodisplasia?
4. Tem ou teve algum filho que nasceu com malformação?
5. Em gestações anteriores, realizou pré-natal?
6. E nesta gestação, realizou consultas de pré-natal?
7. Quantas consultas?
8. Fez USG?
9. Quantas?
10. Sabia que a criança iria nascer com mielodisplasia?
11. Se sim, o que pensou quando soube?
12. O que lhe foi informado sobre a mielodisplasia?
13. Depois de ter a criança com mielodisplasia, foi orientada quanto ao uso do o
ácido fólico?
14. Foi alguma vez informada sobre o uso do ácido fólico?
15. O que acha difícil no tratamento?

16. Como foi a reação de parentes e amigos quando souberam que a criança iria ter mielodisplasia?
17. Como é o acesso a equipe médica?
18. Quem cuida diariamente da criança?
19. A criança frequenta a escola?
20. Em que horário?
21. Trabalha fora?



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787
e-mail: nfr@repensul.ufsc.br

DISCIPLINA: ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA INT 5134

Parecer Final do Orientador sobre o Relatório da Prática Assistencial

Este trabalho traz contribuições importantes para a enfermagem pediátrica sobre o cuidado com a família/criança com mielodisplasia. Ressalta-se a pertinência desta temática e o desafio do acadêmico no aprofundamento de questões relacionadas a este. A aluna apresenta importantes reflexões sobre as necessidades da família de uma criança portadora de mielodisplasia e de cuidados e formas para satisfazê-las. Reforce o papel de enfermagem, bem como da equipe multidisciplinar, no atendimento das necessidades da criança/família.

Assinatura