



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

**Centro Biomédico**

**Faculdade de Enfermagem**

**Suzana Antonio**

**As práticas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica nos  
diferentes ambientes sociais: desvelando o discurso dos familiares**

**Rio de Janeiro  
2016**

Suzana Antonio

**As práticas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais: desvelando o discurso dos familiares**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Rio de Janeiro  
2016

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

A635 Antonio, Suzana.  
As práticas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais: desvelando o discurso dos familiares / Suzana Antonio. - 2016.  
197 f.

Orientadora: Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.  
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Bexiga neurogênica. 2. Aparelho urinário - Doenças. 3. Crianças – Cuidado e higiene. 4. Família. 5. Enfermagem pediátrica. I. Pacheco, Sandra Teixeira de Araújo. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU  
614.253.5

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Suzana Antonio

**As práticas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais: desvelando o discurso dos familiares**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 16 de junho de 2016.

Banca Examinadora:

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Sandra Teixeira de Araujo Pacheco (Orientadora)  
Faculdade de Enfermagem - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues  
Faculdade de Enfermagem - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Emília Gallindo Cursino  
Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2016

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho aos meus pais, fortaleza e puro amor em minha vida, os quais não medem esforços para apoiarem meus sonhos e projetos. Amo vocês demais!

Dedico também a minha amável orientadora, sem a qual não conseguiria finalizar este trabalho em tempo para a realização de mais um sonho em minha vida. A você todo o meu amor!

Dedico ainda às famílias das crianças com bexiga neurogênica, que enfrentam diariamente as dificuldades impostas por esta condição, a quem tenho imenso carinho e respeito. Sem vocês este trabalho não teria dado certo.

## AGRADECIMENTOS

Com o objetivo alcançado, agradeço a todos que contribuíram para este estudo, em especial:

A Deus, por ser meu amor maior, meu refúgio, minha proteção, em quem sempre pude confiar. Nas horas alegres, tristes, de saudade apertada no peito, sempre estive ao meu lado. Pois antes de eu mesma sonhar meus sonhos, Deus sonhou primeiro. Sempre foi fiel e me guiou até aqui. Obrigada Pai!

À minha mãezinha do céu, Maria, que com seu exemplo de serenidade me ajudou a prosseguir decididamente, intercedendo por mim junto a Deus. Quase perdi as esperanças por diversas vezes, mas seu carinho e colo de mãe, me acolheram e me fizeram enxergar bem mais do que meus olhos podiam ver. Obrigada Mãe!

Aos meu pais, lindos, amáveis, que sempre se esforçaram pelos meus estudos e sempre me acompanharam e me incentivaram. Obrigada por me amarem em todas as circunstâncias. Obrigada por serem meu acalento, meu berço, meu apoio, meu caminho, minha vida. Essa vitória também é de vocês e ainda virão muitas. Eu os amo incondicionalmente. Através de vocês o amor de Deus revela-se a mim. Obrigada por tudo!

Aos meus irmãos, por me apoiarem e me incentivarem. Suportamos juntos a saudade e a distância. Mesmo decidindo por caminhos diferentes na vida, sei que posso contar sempre com vocês. Amo com todo meu coração!

A toda minha família, meu berço. Obrigada por me ajudarem a ser quem sou hoje!

Aos meus sobrinhos Gui, Davi e Mateus, por serem sopro de vida nas minhas idas para casa, por serem sinal de Deus a cada momento que me sentia cansada. Desculpe pela ausência. Meu amor por vocês é grande demais. Tia está voltando para casa para fazermos muita bagunça.

À minha amiga Darlene. Nossa amizade vai além da distância. Obrigada pela sua companhia, seu incentivo a todo instante a minha felicidade. Eu amo você demais! Faz parte da minha vida e da minha história.

Aos meus amigos Kamila, Harly e Ronaldo, que me acolheram em suas casas nesses últimos meses para que eu pudesse concluir essa etapa em tempo, sem medir esforços. Minha gratidão será eterna!

Aos meus amigos que, durante este período final, rezaram por mim incessantemente: Carol, Lelê, Cleide, Rafa, MÔ, Gê, Nádia, Maia, Joe, Kaka, Kah, Greice,

Luana, e outros que me impulsionaram através de suas orações e palavras positivas e de confiança, me ajudando a não temer e superar os medos e angústias. Obrigada por serem instrumentos de Deus em minha vida!

Às minhas “Sandretes”, Ulrick e Priscila, com quem dividi as ansiedades desta trajetória, pela ajuda incondicional nas coletas de dados, enfrentando todos os desafios, chuva, sol, frio e distância para chegarmos aos endereços das famílias, sempre dispostas. Agradeço também pela amizade e companheirismo neste período do mestrado, vocês merecem todo sucesso e felicidade do mundo. Minha eterna gratidão.

Aos meus amigos multiprofissionais: Dani, Vevis, Loris, Alice, Aline, Wagner, os quais levo para toda a vida como referência de profissionais e defensores do cuidado integral aos pacientes. Tenho um pouco de cada um na profissional que sou hoje. Obrigada por sempre me fortalecerem. Amo cada um de vocês!

Às enfermeiras Paula e Cathi, que mesmo as conhecendo pouco, já as tenho no coração. Obrigada por todo impulsionamento e orações. Tenho certeza que ainda viveremos juntas muitos sonhos de Deus.

Aos residentes de pediatria mais especiais de todo o mundo: Nati, Gê, Aline, Pri, Jerstica, Andrea, Harly, Bianca e Laís. Estivemos juntos em momentos difíceis, mas em muitos momentos bons que serão sempre lembrados por toda a vida. Essa vitória também é de vocês, que me ajudaram nessa árdua, porém feliz e importante formação de enfermeiros pediatras. As levarei por toda a vida!

Aos enfermeiros do HUPE Juan e Neize, exemplos de enfermeiros pediatras, exemplos de profissionais, que levo da residência para a vida. Ao Juan que sempre ouvia minhas reclamações e sempre me mostrava a realidade da vida através de seus “sincerídios”, mas que também se fez presente em todos os momentos de angústia que enfrentei neste período final e sempre estava disponível a me ajudar. À Neize por toda sua serenidade e por me aconselhar sempre através do otimismo que tudo daria certo. A vocês amigos, meu sincero agradecimento por tudo o que fizeram por mim!

Aos meus amigos da turma do mestrado, em especial à Larissa, Noelle e Flávia por me ajudarem, mesmo que de longe, nesta reta final, me motivando e dizendo que tudo ia dar certo. Obrigada por serem especiais e tão acolhedoras.

A todos os meus amigos que de alguma forma se fazem presença em minha vida, que me fortalecem na caminhada e que me mostram o quanto Deus é maravilhoso comigo. “Amigo é a alma que a minha acolhe”. A todos os amigos o meu muito obrigada!

Às crianças com bexiga neurogênica, pois sem elas este trabalho não seria possível e aos seus familiares cuidadores, que abriram as portas de suas casas, dispondo a participarem, cedendo seu tempo e compartilhando suas práticas e desafios. Vocês foram o cerne de todo este trabalho. A vocês o meu profundo agradecimento!

Aos professores que participaram das bancas examinadoras desde o parecer do projeto de pesquisa: Dra. Liliane Faria Silva, Dra. Benedita Maria Rêgo Deusará Rodrigues, Dra. Emilia Gallindo Cursino, Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes. A contribuição de cada uma foi extremamente valiosa. A vocês toda minha gratidão pela disponibilidade e cumplicidade neste momento que tanto foi importante em minha vida! Muito obrigada de coração.

À querida Professora Adriana Reis por toda contribuição a este trabalho. Obrigada por seu esforço e por sua amizade!

Aos colegas do Grupo de Pesquisa, pela convivência, discussões enriquecedoras e contribuições nesse estudo.

Aos funcionários da secretaria e coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), pela atenção e disposição com que tiveram comigo e com minha orientadora na resolução das demandas administrativas.

À professora Dra. Benedita, em especial, pelo carinho, conselhos, apoio e todo o incentivo a minha caminhada acadêmica. A você a minha eterna gratidão!

À minha orientadora, que quando eu achei que nada daria certo, que o tempo não seria suficiente para a conclusão deste trabalho, ela soprou em mim a calma, segurou minha mão e “abraçou” minha causa com todas as forças.

Durante todo este tempo trabalhando e convivendo com você, desde a residência, pude aprender o quanto a nossa vida além da pesquisa, do estudo e do trabalho é tão importante e imprescindível. Aprendi ainda o quanto é necessário dedicar-se, comprometer-se e acima de tudo amar aquilo que se faz.

Obrigada por todo seu amor, seu carinho e seu cuidado comigo. Obrigada por se alegrar com minhas vitórias, por interceder por minhas causas e me fortalecer nas minhas fraquezas. A você dedico todo este trabalho, vencemos juntas cada passo e hoje chegamos aqui e tenho certeza que muito ainda virá, nossa parceria continuará! Obrigada demais, gratidão eterna é pouco. Amo você muito!

De uma forma especial, obrigada a todos que fizeram parte direta ou indiretamente deste lindo trabalho. Muito obrigada! Deus os abençoe!



Eu vos amo, Senhor, minha força! O Senhor é o meu rochedo, minha fortaleza e meu libertador. Meu Deus é a minha rocha, onde encontro o meu refúgio, meu escudo, força de minha salvação e minha cidadela. Invoco o Senhor, digno de todo louvor!

*Salmo 17, 2-4*

## RESUMO

ANTONIO, Suzana. **As práticas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais**: desvelando o discurso dos familiares. 2016. 197f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

A partir da 2ª guerra mundial um elevado número de crianças teve sua sobrevivência possibilitada por avanços na área da saúde, inclusive no Brasil, denominadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Esses avanços possibilitaram uma maior oportunidade dessas crianças sobreviverem a doenças graves, porém necessitando de cuidados especiais de saúde de forma temporária ou permanente. A criança com bexiga urinária neurogênica inclui-se neste grupo devido ao acarretamento de mudança no modo de cuidar de seus familiares afim de atender suas necessidades quanto às práticas de cuidados medicamentosos e cuidados com a eliminação urinária. Objeto do estudo: as práticas de cuidados medicamentosos e habituais modificados do familiar à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais. Objetivos: descrever as práticas de cuidados medicamentosos e habituais modificados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica em diferentes ambientes sociais; identificar os desafios enfrentados pelos familiares para realizar esses cuidados em diferentes ambientes sociais; analisar as estratégias utilizadas pelos familiares para a realização desses cuidados nesses diferentes ambientes sociais. Metodologia: pesquisa qualitativa, desenvolvida a partir do método criativo sensível, utilizando as dinâmicas corpo-saber e mapa falante no domicílio de 10 grupos de familiares cuidadores, totalizando 29 participantes. O período de geração dos dados ocorreu de novembro de 2015 a janeiro de 2016. Os dados foram analisados a partir da análise de discurso, em sua corrente francesa, e interpretados à luz da concepção freiriana, através das seis ideias-forças, com destaque para os conceitos de crítica reflexiva, processo de conscientização e educação dialógica. Resultados: na prática de cuidado medicamentoso os familiares revelaram o (des) conhecimento sobre os efeitos colaterais e uso dos medicamentos, assim como o uso (des) contínuo das medicações. Quanto à prática perante o esvaziamento vesical, os familiares cuidadores desvelaram os cuidados com a organização do ambiente e dos materiais, a preocupação com a limpeza das mãos do cuidador, e higiene da criança para as práticas de cuidados com o cateterismo intermitente limpo e vesicostomia nos diferentes ambientes sociais, ressaltaram ainda as práticas de cuidados com a vesicostomia e com a realização do cateterismo. Quanto aos desafios e estratégias utilizadas pelos familiares frente aos cuidados medicamentosos e na realização do cateterismo desvelaram as dificuldades diante do preparo e administração dos medicamentos e frente aos possíveis efeitos adversos dos mesmos. Quanto aos desafios na realização do cateterismo apontaram a dificuldade na introdução do cateter no meato uretral e a realização desses cuidados em diferentes ambientes sociais, tais como os locais públicos e os meios de transporte. Conclui-se que os familiares cuidadores para superar os desafios enfrentados reinventam outras formas de cuidar, errando e acertando ou reproduzindo-os acriticamente. Sugere-se uma prática de ensino por parte dos profissionais de saúde que busque contemplar um cuidado que contemple a superação dos desafios vivenciados pelos familiares em seus diferentes ambientes sociais.

Palavras-chave: Bexiga urinária neurogênica. Criança. Família. Enfermagem.

## ABSTRACT

ANTONIO, Suzana. **The practices of care for children with neurogenic urinary bladder in different social environments**: unveiling the discourse of family. 2016. 197f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

From the 2nd World War a large number of children had their survival made possible by advances in health care, including in Brazil, known as Children with Special Health Care Needs (CSHCN). These advances allowed a greater chance of these children surviving serious diseases, but in need of special health care temporarily or permanently. The child with neurogenic urinary bladder is included in this group because of the change of entailment in order to care for their families to attend their needs regarding medical care practices and care of urinary elimination. Object of study: the medical care practices and familiar modified habits to children with neurogenic urinary bladder in different social environments. Objectives: to describe the medical care practices and familiar modified habits to children with neurogenic urinary bladder in different social environments; identify the challenges faced by families to make such care in different social environments; analyze the strategies used by family members to the realization of care in these different social environments. Methodology: qualitative research, developed from the sensitive creative method using dynamic body-know and talking map at home of 10 groups of family caregivers, totalizing 29 participants. The period of data generation occurred from November 2015 to January 2016. The data were analyzed from the speech analysis in its French chain, and interpreted in the light of Freire's conception, through the six ideas-forces, especially the concepts of reflexive criticism, awareness process and dialogical education. Results: in the practice of medical care the family revealed the (un) knowledge about the side effects and use of drugs, as well as the use (dis) continuous of medications. About the practice to empty the bladder, family caregivers unveiled the care in the organization of the environment and materials, concern for cleaning the hands of the caregiver and hygiene of the child for care practices with clean intermittent catheterization and vesicostomy in different social environments, also highlighted the practices of care vesicostomy and with the achievement of catheterization. About the challenges and strategies used by the family face to medical care and achievement of catheterization unveiled the difficulties before the preparation and administration of drugs and in respect of potential adverse effects thereof. As for the challenges in performing the catheterization showed the difficulty in introducing the catheter into the urethral meatus and the realization of care in different social environments such as public places and transport. It concludes that family caregivers to overcome the challenges faced reinvent other forms of care, missing and hitting or playing them uncritically. It suggests a teaching practice by health professionals that seeks to contemplate a care that includes overcoming the challenges experienced by families in their different social environments.

Keywords: Neurogenic urinary bladder. Child. Family. Nursing.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção de produções nas bases de dados .....	30
Figura 2 - Fluxograma de Operacionalização do Método Criativo e Sensível .....	45
Figura 3 - Realização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade nos domicílios das crianças .....	46
Figura 4 - Recipiente para coletar a urina drenada no cateterismo intermitente limpo (Família da criança S.) .....	106
Figura 5 - Organização para o transporte dos materiais .....	108
Figura 6 - Familiar da criança A. utilizando o lubrificante anestésico .....	122
Figura 7 - Momento logo após a interrupção da introdução da sonda no meato uretral na criança A .....	125
Figura 8 - Mãe da criança A. realizando manobra de Credé durante o esvaziamento vesical pelo cateterismo intermitente limpo .....	130
Figura 9 - Tabela para o diário miccional confeccionada pelos pais da criança S .....	132

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Descrição do planejamento e organização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Mapa Falante .....	47
Quadro 2 -	Descrição do planejamento e organização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Mapa Falante Corpo Saber .....	48
Quadro 3 -	Familiares cuidadores da criança T. e suas condições de vida .....	58
Quadro 4 -	Familiares cuidadores da criança B. e suas condições de vida .....	60
Quadro 5 -	Familiares cuidadores da criança J. e suas condições de vida .....	61
Quadro 6 -	Familiares cuidadores da criança F. e suas condições de vida .....	62
Quadro 7 -	Familiares cuidadores da criança S. e suas condições de vida .....	64
Quadro 8 -	Familiares cuidadores da criança L. e suas condições de vida .....	65
Quadro 9 -	Familiares cuidadores da criança N. e suas condições de vida .....	67
Quadro 10 -	Familiares cuidadores da criança V. e suas condições de vida .....	68
Quadro 11 -	Familiares cuidadores da criança A. e suas condições de vida .....	70
Quadro 12 -	Familiares cuidadores da criança G. e suas condições de vida .....	72
Quadro 13 -	Universo temático relacionado às práticas de cuidados dos familiares frente aos cuidados medicamentosos da criança .....	74
Quadro 14 -	Universo temático relacionado aos desafios dos familiares impostos pelas demandas e práticas de cuidados frente aos cuidados medicamentosos da criança .....	91
Quadro 15 -	Universo temático relacionado às práticas de cuidados dos familiares frente aos cuidados habituais modificados da criança .....	104
Quadro 16 -	Universo temático relacionado aos desafios dos familiares impostos pelas demandas e práticas de cuidados frente aos cuidados habituais modificados da criança .....	140
Quadro 17 -	Produção científica relacionada às práticas de cuidados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica .....	185

## LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AD	Análise de Discurso
AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
BDENF	Banco de Dados Bibliográficos Especializada na Área de Enfermagem do Brasil
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIL	Cateterismo Intermitente Limpo
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
DCS	Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DVP	Derivação Ventrículo-Peritoneal
EM	Esclerose Múltipla
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
ITU	Infecção do Trato Urinário
LILACS	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MCS	Método Criativo e Sensível
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
MHCB	Maternal and Health Children Bureau
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PUBMED	<i>Public Medical</i>
PVPI	Povidona-iodo
RVU	Refluxo Vesicouretral
SBU	Sociedade Brasileira de Urologia
SICC	Sociedade Internacional de Continência da Criança
SNC	Sistema Nervoso Central
SRC	Síndrome da Regressão Caudal
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal



## SUMÁRIO

	<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>17</b>
<b>1</b>	<b>JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA .....</b>	<b>26</b>
1.1	Aspectos epidemiológicos relacionados à criança com bexiga urinária neurogênica no mundo e no Brasil .....	26
1.2	Localizando as práticas de cuidados dos familiares às crianças com necessidades especiais de saúde na literatura científica.....	28
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>32</b>
2.1	Empregando a proposta de Paulo Freire nas ações dos familiares cuidadores no cuidado com a criança com bexiga urinária neurogênica ....	32
<b>3</b>	<b>PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>36</b>
3.1	Tipo de pesquisa e método .....	36
3.2	Procedimentos e estratégias de desenvolvimento da pesquisa .....	40
3.3	Descrição do planejamento e implementação das DCS “mapa falante” e “corpo saber” .....	46
3.4	Aspectos éticos da pesquisa .....	49
3.5	Período de geração dos dados .....	50
3.6	Crítérios para o encerramento do trabalho de campo .....	50
<b>4</b>	<b>ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS .....</b>	<b>52</b>
<b>5</b>	<b>AS CRIANÇAS COM BEXIGA URINÁRIA NEUROGENICA E AS CONDIÇÕES DE PRODUÇÃO DE DISCURSO DOS FAMILIARES CUIDADORES .....</b>	<b>57</b>
5.1	Familiares cuidadores da criança T. ....	57
5.2	Familiares cuidadores da criança B. ....	58
5.3	Familiares cuidadores da criança J. ....	60
5.4	Familiares cuidadores da criança F. ....	61
5.5	Familiares cuidadores da criança S. ....	63
5.6	Familiares cuidadores da criança L. ....	64
5.7	Familiares cuidadores da criança N. ....	65
5.8	Familiares cuidadores da criança V. ....	67
5.9	Familiares cuidadores da criança A. ....	68
5.10	Familiares cuidadores da criança G. ....	70
<b>6</b>	<b>APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>73</b>
6.1	As práticas de cuidados medicamentosos dos familiares junto à criança com	



	<b>bexiga neurogênica</b> .....	73
6.1.1	<u>O (des) conhecimento sobre os efeitos colaterais e a indicação do uso dos medicamentos</u> .....	74
6.1.2	<u>O uso (des)contínuo da medicação</u> .....	81
6.2	<b>Os desafios e as estratégias dos familiares nas práticas de cuidados medicamentosos com a criança com bexiga neurogênica</b> .....	91
6.2.1	<u>Os desafios e estratégias dos familiares cuidadores no preparo e administração dos medicamentos à criança</u> .....	91
6.2.2	<u>Os desafios e estratégias dos familiares cuidadores frente aos possíveis efeitos adversos dos medicamentos</u> .....	101
6.3	<b>As práticas de cuidados habituais modificados dos familiares frente à eliminação urinária da criança com bexiga neurogênica</b> .....	103
6.3.1	<u>Organização do ambiente e materiais para as práticas de cuidados com o CIL e vesicostomia</u> .....	104
6.3.2	<u>(Pre)ocupação com a higienização e o preparo das mãos para as práticas de cuidados com o CIL e vesicostomia</u> .....	109
6.3.3	<u>(Pre)ocupação com a higiene da criança para as práticas de cuidados com o CIL e vesicostomia</u> .....	114
6.3.4	<u>As práticas de cuidados na realização do CIL pelo familiar cuidador</u> .....	121
6.3.5	<u>As práticas de cuidados com a vesicostomia pelo familiar cuidador</u> .....	135
6.4	<b>Os desafios e as estratégias dos familiares nas práticas de cuidados habituais modificados frente à eliminação urinária da criança com bexiga neurogênica</b> .....	140
6.4.1	<u>Os diferentes desafios e estratégias na introdução do cateter</u> .....	140
6.4.2	<u>Desafios e estratégias na prática de cuidados habituais modificados em locais públicos</u> .....	149
6.4.3	<u>Desafios e estratégias nas práticas de cuidados habituais modificados em transportes coletivos</u> .....	159
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	162
	<b>IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA</b> .....	167
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	170
	<b>APÊNDICE A</b> - Produção científica relacionada às práticas de cuidados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica .....	185
	<b>APÊNDICE B</b> - Ficha de caracterização das crianças e dos cuidadores familiares .....	188
	<b>APÊNDICE C</b> - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	190

<b>APÊNDICE D</b> - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido .....	194
<b>ANEXO</b> - Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa .....	195

|

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

### Aproximação com a temática

Minha aproximação com os cuidados com crianças, iniciou-se durante o curso de graduação em Enfermagem na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), onde tive a possibilidade de vivenciar situações enriquecedoras nessa área do conhecimento, seja no cenário da criança hospitalizada, ou na atenção básica. Esta vivência deu-se através de aulas práticas e/ou em estágios curriculares que ocorriam na disciplina de saúde da criança, respectivamente no sexto e nos dois últimos períodos (8º e 9º) da faculdade.

Ainda na graduação pude participar da criação e execução de um projeto de extensão, no qual tive a oportunidade de desenvolver atividades lúdicas e educativas com crianças internadas em um hospital estadual situado em São Mateus, no norte do Espírito Santo. Assim, durante todo este período acadêmico pude perceber minha afinidade e aptidão por essa área do conhecimento.

Após a conclusão da graduação, optei pela busca em especializar-me nessa área do saber, então, ingressei no Programa de Residência em Pediatria pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em 2013, onde ocorriam atividades voltadas para capacitação prática e teórica.

Sendo assim, o interesse pelo objeto desse estudo surgiu ao participar de uma aula teórica que, abordava cuidados com as crianças com bexiga urinária neurogênica, onde aprendi que essas crianças são dependentes de cuidados importantes, como: cateterismo intermitente limpo (CIL), administração de medicamentos de uso contínuo, cuidados com vesicostomia, dentre outros e que esses exigiam da família a adaptação a novos saberes e práticas de cuidar nos diferentes ambientes sociais de seu convívio. Visto que nesses ambientes, os familiares podem se deparar com alguns desafios como, por exemplo: a realização do CIL, administração de medicamentos, cuidados com a vesicostomia, dentre outros.

Ainda, na Residência em Pediatria, os cuidados dos familiares de crianças com bexiga neurogênica em relação às práticas com o cateterismo, suscitou o objeto de estudo do meu trabalho de conclusão de curso, gerando um artigo publicado e um em submissão.

Nesse sentido, podem surgir dúvidas e inseguranças sobre necessidades de ajustar os cuidados à realidade encontrada. Por isso, acreditando ser importante que nós, profissionais de saúde, possibilitemos dar voz a esses familiares, para que possamos conhecer como realizam o cuidado as suas crianças, nos diferentes ambientes sociais de seu convívio, esse estudo versará sobre as práticas de cuidados medicamentosos e habituais modificados dos familiares à criança com bexiga neurogênica nos diferentes ambientes sociais de seu convívio.

## **Problematizando o objeto de estudo**

### **a) A criança com necessidades especiais de saúde**

A partir da 2ª guerra mundial, com a importação e utilização em grande escala de medicamentos e equipamentos, como incubadoras e respiradores, um elevado número de crianças teve sua sobrevivência possibilitada por avanços na área da saúde, inclusive no Brasil. Esses avanços possibilitaram uma maior oportunidade de crianças sobreviverem a doenças graves, como a distrofia muscular, ou a lesões traumáticas, porém necessitando de cuidados especiais de saúde de forma temporária ou permanente (GOES; CABRAL, 2010).

Esse grupo de criança, nos Estados Unidos, foi denominado, em 1998, pelo *Maternal and Health Children Bureau* (MHCB) de *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) e no Brasil foi denominado como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (NEVES; CABRAL, 2009).

Entretanto, essas crianças apresentam risco maior para desenvolverem agravos de saúde de natureza física, de desenvolvimento ou de comportamento, seja de forma temporária ou permanente. Exigindo serviços de saúde específicos e em maior quantidade para além do que requerem outras crianças que não pertençam a esse grupo. Muitas de suas necessidades são heranças do processo terapêutico reparador de sua condição de saúde/doença. Logo, essas necessidades de saúde acabam por demandar cuidados, que quando não são realizados de maneira adequada podem interferir diretamente na sobrevivência das CRIANES (MORAES; CABRAL, 2012).

Dentre essas demandas de cuidados destacam-se de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas, habituais modificados e mistas. Nas demandas de cuidados voltadas para

odesenvolvimento, incluem-se as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social; as de cuidados tecnológicos estão as crianças dependentes de tecnologia (cateter semi-implantável, bolsas de colostomia, coletor de ureterostomia, cânula de traqueostomia, etc.); medicamentosa incluem-se as que dependem de fármacos (antirretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos etc) para sua sobrevivência. No grupo de CRIANES com demandas de cuidados habituais modificados estão aquelas que dependem de modificações na forma habitual de cuidar incluindo a realização de tarefas comuns no dia-a-dia, como banho, alimentação, eliminações vesicais e intestinais, entre outros. As demandas de cuidados mistas, diz respeito as crianças que possuem uma ou mais dessas demandas de cuidados (VERNIER, 2007).

Assim, pode-se perceber que estas demandas de cuidados relacionadas às necessidades especiais de saúde envolvem vários aspectos que podem influenciar de maneira direta ou indireta seu estado de saúde. Essas necessidades são dependentes das condições de vida, do acesso às tecnologias que melhoram ou prolongam a vida, também da relação entre criança e família e os profissionais de saúde, e ainda da intensidade da autonomia de cada indivíduo para condução de sua própria vida (COLLET et al., 2012).

#### **b) As necessidades especiais de saúde da criança com bexiga urinária neurogênica**

A criança com bexiga urinária neurogênica caracteriza-se como uma CRIANES, por apresentar uma disfunção miccional de origem neurológica, caracterizada pela interrupção na comunicação entre a bexiga e o centro da micção no cérebro (BEHRMAN et al., 2013).

Esta disfunção miccional pode ter origem em lesões nervosas periféricas (cirurgias pélvicas, hérnias de disco, mielodisplasias...), lesões centrais abaixo da ponte (traumas medulares, esclerose múltipla...) e lesões acima da ponte (acidente vascular cerebral, doença de Parkinson, ataxia cerebelar, paralisia cerebral, demência, aneurisma cerebral, entre outras) (PEREIRA, 2010). Como causa desta disfunção, na infância, prevalecem as congênitas, que tem como principal, a mielodisplasia, sendo as mais frequentes a meningocele e a mielomeningocele, podendo também ocorrer as causas adquiridas, como traumatismos e tumores de medula espinhal e esclerose múltipla (FURLAN, 2003).

Essas crianças podem apresentar incontinência urinária, verdadeira ou paradoxal (refere-se à incontinência onde há perda de urina apesar de encontrar-se com a bexiga cheia),

alteração do padrão miccional (retenção, urgência, gotejamento), infecção do trato urinário (ITU) confirmada pela urocultura positiva e a deterioração renal. Essas complicações resultam de estase urinária residual, com aumento da pressão vesical em direção às vias urinárias superiores. Além disso, existe a perda contínua de urina com o odor desagradável e lesões de pele em contato com a urina. Também pode acarretar a hidronefrose que é a distensão do rim pela urina, devido a pressão de retorno sobre o mesmo quando há obstrução do fluxo (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003; SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2006).

Podem apresentar também constipação intestinal e incontinência fecal, em função do nível da lesão neurológica, do tipo de dietaoferecida, da ausência de atividades físicas e do uso de alguns medicamentos (OLANDOSKI, 2009).

Além disso, algumas dessas crianças podem apresentar mais susceptibilidade para o desenvolvimento de dermatite, na região genital, perianal e periestomia (os que apresentam vesicostomia ou Mitrofanoff) podendo representar um primeiro sinal de predisposição a outros problemas cutâneos crônicos como, por exemplo, a dermatite atópica (FERNANDES; MACHADO; OLIVEIRA, 2008).

Ainda, nesse grupo de crianças, as que possuem mielomeningocele, podem desenvolver alergia ao látex, que é uma reação de hipersensibilidade por mediação da IgE e os sintomas podem variar de urticária leve a eventos mais graves como broncoespasmo, edema de laringe, anafilaxia sistêmica e até óbito. As causas podem ser multifatoriais, pois além dos fatores ambientais, podem existir fatores genéticos que contribuem para o fenótipo desse processo alérgico. A exposição dos antígenos do látex pode ocorrer por via cutânea, mucosa ou parenteral, podendo ser transferido também por aerossol e contato direto. O fator mais importante na sensibilização do antígeno é o grau de exposição, e não a idade e/ou sexo. O recomendado para esse grupo de crianças é a realização de procedimentos *latex-free*, ou seja, com o mínimo de materiais contendo látex (YEH et al., 2012).

Podem apresentar ainda uma tendência natural para anomalias físicas juntamente com algumas que apresentam comprometimento medular e conseqüentemente uma dificuldade na mobilidade, que os tornam dependentes de cadeiras de rodas. Além disso, podem também ter comprometimento na realização de atividades comuns do dia-dia, como, brincar, passear, correr, ir à escola e etc (WHOODHOUSE, 2008).

Possuem além das necessidades físicas, as psíquicas e emocionais, que também devem ser contempladas a fim de que a criança tenha um crescimento e desenvolvimento adequados (SILVEIRA et al., 2012). Em função dessas necessidades especiais de saúde, faz-

se necessário que o atendimento a essas crianças seja realizado por uma equipe multiprofissional com vistas a dar maior qualidade de vida a esse grupo populacional (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003).

No âmbito da enfermagem, torna-se importante o cuidado a essas crianças, por intermédio de atividades educativas, facilitando a compreensão do assunto sobre bexiga urinária neurogênica e suas implicações para o trato urinário, utilizando uma linguagem simples e compreensível junto à família e a essas crianças. É neste contexto que podem ser estabelecidos os vínculos de confiança entre o enfermeiro, a criança e a família para superar os medos e dificuldades da família frente ao cuidado de sua criança quando no domicílio. Dar voz a esses familiares, procurando conhecer as práticas de cuidado, pode ser o ponto de partida para a compreensão da dinâmica familiar e dos cuidados à criança com bexiga neurogênica (COSTA et al., 2009).

### **c) As demandas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica**

As crianças com bexiga neurogênica podem apresentar uma ou mais demandas de cuidados, dentre elas podemos destacar:

#### As demandas de cuidado tecnológico

Algumas crianças com bexiga urinária neurogênica necessitam da realização da vesicostomia como maneira alternativa para o esvaziamento vesical. Esta se torna um procedimento atrativo por ser simples, confiável e de rápida realização. Ideal para as crianças que possuem barreiras não somente físicas, como emocionais e sociais para a realização do CIL. Entre as indicações aceitas estão a incapacidade de cumprir com conformidade o CIL, hiperatividade e altas pressões do detrusor e capacidade vesical pequena. Ocasiona uma drenagem urinária eficaz, assim diminuindo o risco de infecção urinária, pois protege o trato urinário superior da pressão de retorno excessiva ocasionada pela má drenagem através do CIL (CHING et al., 2013).

Trata-se de um estoma, realizado através de técnica cirúrgica, com o objetivo de realizar a drenagem urinária continuamente, por meio da exteriorização da bexiga para a parede abdominal sem uso de dispositivos ou cateteres (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Algumas crianças necessitam ainda do uso de colostomia devido a disfunções e malformações que acometem o trânsito intestinal. A colostomia é a exteriorização do colón na parede abdominal tendo a finalidade de desviar o conteúdo fecal para o meio externo; construída objetivando descomprimir, proteger anastomoses ou restaurar a função de um órgão afetado.

Para a drenagem dessas eliminações utiliza-seo uso de dispositivos tecnológicos coletores fixados na pele periestomal da criança que deve ser trocado em média de três a cinco dias, porém a troca dependerá das condições da barreira protetora.O dispositivo deve permanecer colado por no mínimo 24 horas, devendo-se planejar a troca para que não haja vazamento, nem gere desconforto, insegurança e principalmente o risco de dermatites (DIONÍSIO, 2013).

#### As demandas de desenvolvimento

Algumascrianças em virtude de sua disfunção neuromuscular irão requerer reabilitação psicomotora e social. Neste grupo de crianças com bexiga neurogênica, observa-se que devido a malformação e ao comprometimento na mobilidade de algumas delas, é necessário que essas sejam acompanhadas por profissionais de saúde adequados para cada caso e cada peculiaridade (WHOODHOUSE, 2008).

Também deve ser garantida às mesmas a acessibilidade e estimulada sua independência nas suas atividades do dia-dia, tornando assim os ambientes sociais mais confortáveis e preparando esta criança para sua fase adulta. Vale ressaltar que algumas dessas crianças em virtude de sua dificuldade de locomoção, podem desenvolver também obesidade e baixa autoestima (WHOODHOUSE, 2008).

#### As demandas de cuidado medicamentoso

As crianças com bexiga neurogênica necessitam de alguns medicamentos como os anticolinérgicos em seu tratamento, entre eles pode-se destacar a oxibutinina, que é a principal



droga disponível para uso pediátrico. Ainda está indicado o uso de alguns antibióticos nos pacientes que apresentam infecção urinária, há casos em que é realizada profilaxia antibiótica a longo prazo, utilizando-se doses mínimas de fármacos bem tolerados, isso ocorre em casos de infecção recorrente, hidronefrose e/ou refluxo vesicouretral (RVU)(SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2006).

Existem ainda outras formas de tratamento em experimentos, como o uso da toxina botulínica, que age nos neurônios colinérgicos/parassimpáticos, ativando receptores muscarínicos e media a contração do músculo detrusor, causando assim o esvaziamento da bexiga e a micção (LEPIARCZYK; BOSSOWSKA; MAJEWSKI, 2015).

Torna-se importante para o cumprimento dessa demanda de cuidado, que o familiar aprenda a manusear as dosagens necessárias desses medicamentos, entenda a frequência e período em que o medicamento deve ser administrado, efeitos colaterais e formas de administração. Assim, a família precisa compreender sobre a situação da criança, motivos e benefícios do tratamento e as consequências da não adesão ao mesmo (CARVALHO et al., 2011).

Vale ressaltar que o tratamento nefrourológico destas crianças deve ser iniciado imediatamente após seu nascimento ou assim que for feito o diagnóstico, quando não descoberto na gestação. Os métodos terapêuticos são as principais ferramentas no tratamento conservador dos distúrbios neurogênicos na criança (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2006).

### Demandas de cuidados habituais modificados

A maioria das crianças que possuem o diagnóstico de bexiga neurogênica apresenta uma disfunção no esvaziamento vesical, acarretando em uma mudança no modo de cuidar de maneira a atender suas necessidades quanto a sua eliminação urinária.

Nesse sentido, o CIL é classificado como a melhor opção para as crianças, pois permite o esvaziamento periódico da bexiga, através da introdução de um cateter através da uretra ou de um estoma continente, como o Mitrofanoff, evitando complicações decorrentes de sua distensão exagerada e melhorando as condições do trato urinário, prevenindo possíveis infecções urinárias por estase urinária (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

A técnica do Mitrofanoff foi descrita inicialmente em 1980, baseada na criação de um canal cateterizável continente, entre a bexiga e a parede abdominal, que permite o

esvaziamento vesical por CIL. É de grande importância para o sucesso atual da reconstrução continente do trato urinário inferior, principalmente em crianças. A família e a criança devem ser preparadas adequadamente sobre o procedimento e cuidados, o planejamento pré-operatório e à aderência aos princípios e detalhes da técnica cirúrgica (BRAZ; MARTINS, 2012).

Para a realização de maneira correta do CIL, demanda alguns cuidados dos familiares, como a organização do ambiente e dos materiais necessários, a higiene das mãos e da criança, introdução da sonda observando local correto (uretra), drenagem da urina, retirada da sonda e descarte e observação das características da urina (ANTONIO et al., 2015).

Outra demanda de cuidado importante nesse grupo diz respeito aos cuidados relacionados à vesicostomia, sendo opção para as crianças nas quais as abordagens supracitadas falham ou para aquelas que não aderem às mesmas. Devem-se observar nessas crianças, as áreas possíveis de ocorrência de dermatites, como regiões genitais e regiões em torno do estoma. Sendo assim, haverá maior necessidade de cuidado em relação à troca de fraldas quando comparado a outras crianças que não pertencem a esse grupo, bem como a hidratação da pele ao redor do estoma, exigindo da família um cuidado diferenciado para contemplar as necessidades especiais de saúde da criança (FERNANDES; MACHADO; OLIVEIRA, 2009).

Ainda, essas crianças podem apresentar alterações intestinais em seu quadro clínico constipação intestinal e/ou incontinência fecal (OLANDOSKI, 2009). Essas alterações nos hábitos intestinais podem gerar problemas psicológicos e comportamentais nestas crianças como: baixa autoestima, dificuldades de relacionamentos, comportamentos agressivos, introspecção, bem como mudanças no comportamento dos familiares e amigos em relação a estas crianças quando não compreendem estas alterações (TAHAN et al., 2006).

Nas crianças que apresentam alergia ao látex, é de grande importância a orientação aos familiares sobre os possíveis sintomas, que algumas vezes se tornam obscuros, sendo importante também a identificação e o uso de alertas (como pulseiras, identificação em prontuários...), sendo necessário o uso reduzido a um mínimo de látex em procedimentos com essas crianças (WHOODHOUSE, 2008).

Essas múltiplas demandas de cuidados exigirão dos familiares saberes e práticas que não fazem parte de seu cotidiano de cuidar. Sabe-se que é no ambiente familiar que a criança irá se desenvolver, crescer, adquirir hábitos e socializar-se. Portanto, a família tem papel fundamental, no crescimento e desenvolvimento das mesmas, e muitas vezes se veem cercadas

de desafios para cuidar delas nos diferentes ambientes sociais de seu convívio (NEVES; CABRAL, 2009).

Vale ressaltar que as duas últimas demandas de cuidado foram o foco do presente estudo.

Diante do exposto e acreditando na importância da família no cuidado à criança com bexiga urinária neurogênica, em seus ambientes sociais, e percebendo o quanto é importante o papel do profissional de saúde em reconhecer e respeitar a vivência deste familiar nesse cuidado propõe-se como **objeto** deste estudo: as práticas de cuidados medicamentosos e habituais modificados do familiar à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais.

E como seguintes **questões norteadoras**:

- a) Como o familiar realiza os cuidados medicamentosos e habituais modificados à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais?
- b) Quais os desafios enfrentados pelos familiares para a realização desses cuidados nesses diferentes ambientes sociais?
- c) Quais as estratégias utilizadas pelos familiares para a realização desses cuidados nesses ambientes sociais?

Os **objetivos** são:

- a) Descrever as práticas de cuidados medicamentosos e habituais modificados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica em diferentes ambientes sociais;
- b) Identificar os desafios enfrentados pelos familiares para realizar esses cuidados em diferentes ambientes sociais;
- c) Analisar as estratégias utilizadas pelos familiares para a realização desses cuidados nesses diferentes ambientes sociais.

## 1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

### 1.1 Aspectos epidemiológicos relacionados à criança com bexiga urinária neurogênica no mundo e no Brasil

Serão apresentados, a seguir, alguns dados epidemiológicos referentes à criança com bexiga neurogênica que reforçam e justificam a importância do desenvolvimento desse estudo nesse grupo populacional.

Inicialmente, deve-se lembrar que essas crianças estão incluídas ao grupo de CRIANES. No Brasil, nos últimos anos, houve um aumento significativo na incidência desse grupo de crianças, isso se deu em função da mudança no perfil de sobrevivência das mesmas.

Essas mudanças podem ser observadas através da epidemiologia da morbimortalidade infantil, traduzida pela queda da Taxa de Mortalidade Infantil, de 70,9 em 1984 para 13 por mil nascidos vivos em 2012 e também pela Taxa de Mortalidade Neonatal (óbitos ocorridos até 28 dias de vida), passou de 28 em 1990 para 9 mortes em 2012 a cada mil nascidos vivos (DATASUS, 2015).

Percebe-se que três fatores determinaram essa mudança no perfil de morbimortalidade na infância. Primeiro, a melhoria das condições ambientais e nutricionais dessa população; segundo, a implementação de programas, estratégias e ações de saúde direcionadas ao quadro de morbimortalidade infantil; e terceiro, a incorporação de novas tecnologias na recuperação das doenças infantis por causas congênitas e adquiridas (NEVES; CABRAL, 2009).

Ainda sobre as CRIANES, Pinto, Neves e Arrué (2012), em estudo realizado em um Serviço de Pronto Socorro Pediátrico identificaram que a maior parte dessas crianças eram do sexo feminino. Verificou-se também que, em torno de 58% dessas estavam, na faixa etária de zero a um ano de vida. Resultado semelhante a outro estudo, realizado por Neves e Cabral (2009), com 60,7% das crianças entre 0 e 36 meses de idade.

Quanto ao perfil epidemiológico das crianças com bexiga urinária neurogênica, destaca-se como causa congênita de maior relevância desta disfunção, a mielodisplasia. Sendo as mais frequentes: a meningocele e a mielomeningocele. As mielodisplasias ocorrem devido à malformação congênita pela falta de fechamento da coluna óssea, que podem ser atribuídos a fatores genéticos e ambientais, e pode ocorrer também exteriorização de uma parte do sistema nervoso. Quando há somente a falta de fusão dos ossos, denomina-se espinha bífida

oculta e quando ocorre a exteriorização por cima desta falha de um saco formado pela pele e pelas meninges, denomina-se espinha bífida com meningocele (sem presença de medula) e mielomeningocele (com presença de medula) (FURLAN, 2003).

A incidência global de mielomeningocele varia de 0,1 a 10 casos para cada mil nascidos vivos, com predominância em recém-natos do sexo feminino e de raça branca, e tem associação com regiões de baixo desenvolvimento socioeconômico, demonstrado pelo mapa de defeitos congênitos publicados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2003, onde é possível visualizar as menores prevalências por mil nascidos vivos em França/Paris (0,077) e Inglaterra/País de Gales (0,095) e as maiores prevalências no México (1,525) e Venezuela (1,196). Neste estudo ainda, é referido o Brasil como o quarto país com maior incidência de espinha bífida entre os 41 países estudados, com taxa de 1,139 a cada mil nascidos vivos. (BIZZI; MACHADO, 2012). Também tem sido relatada, variação de incidência de etnias, sendo observado menores taxas entre negros e asiáticos (AU; ASHLEY-KOCH; NORTHRUP, 2010).

Outra causa da bexiga neurogênica está associada às causas adquiridas, como as lesões medulares, que tem a incidência nos Estados Unidos, de 1,99 casos por 100.000 crianças, sendo as de origem africana as mais atingidas (1,53) casos por 100.000 crianças), enquanto que as asiáticas mostravam uma incidência menor que todas as outras raças (0,36 casos por 100.000 crianças). Verifica-se também que o sexo masculino nas crianças (2,79 casos por 100.000 crianças) são os mais atingidos quando comparado com o sexo feminino (1,15 casos por 100.000 crianças). Sobre a etiologia, as principais causas foram: acidentes automobilísticos (56%), quedas (14%), lesão por armas brancas (9%) e lesão desportiva (7%). Das crianças com lesões por acidentes automobilísticos, 67,7% não usavam cinto de segurança. A incidência das drogas e do álcool também foi investigada e verificou-se que de todos os casos, 30% correspondiam aqueles referentes a faixa etária pediátrica (BARRADAS, 2008).

As causas não traumáticas correspondem a cerca de 20% dos casos de lesão medular, e são responsáveis por esses valores patologias tais como: tumores intra e extramedulares, fraturas patológicas (metástases vertebrais, tuberculose, osteomielite e osteoporose), estenose de canal medular, deformidades graves da coluna, hérnia discal, isquemia, infecciosas e autoimunes (esclerose múltipla) (BRASIL, 2012a).

Ainda entre as causas adquiridas na infância, encontra-se a esclerose múltipla (EM), a qual o diagnóstico em crianças e adolescentes está tornando-se cada vez mais comum, porém estudos sobre o assunto não tem sido desenvolvido na mesma velocidade, faltando pesquisas

sobre a incidência e a prevalência exatas desta doença em crianças (FRAGOSO; BROOKS; LEAL, 2012). Um estudo realizado por Langer-Gould et al. (2011) estimou a incidência de EM pediátrica nos Estados Unidos em 0,5 por 100.000 crianças/ano ou aproximadamente 380 novos casos em crianças de raça negra comparando com crianças caucasianas.

Evidencia-se então, através dos dados epidemiológicos descritos, a necessidade de estudos com este grupo de crianças, os quais representam uma parcela importante do grupo populacional.

## **1.2 Localizando as práticas de cuidados dos familiares às crianças com necessidades especiais de saúde na literatura científica**

Para demonstrar o panorama atual das pesquisas abordando a temática relacionada às crianças com bexiga urinária neurogênica, realizou-se uma busca sistemática em bases de dados nacionais e internacionais, através de descritores específicos relacionados, constatando assim a escassez na literatura científica de estudos sobre este tema, justificando a realização desse estudo.

Esta busca foi realizada nos meses de abril e maio de 2015 nas bases de dados da Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados Bibliográficos Especializada na Área de Enfermagem do Brasil (BDENF) e *Public Medical* (PUBMED) e no Portal de Periódicos e de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), com recorte temporal de 2000 a 2015, utilizando os seguintes Descritores em Ciências da Saúde/*Medical Subject Headings* (DECS/MeSH): 1. Bexiga urinária neurogênica; 2. Criança; 3. Família; 4. Cuidado da criança; 5. Enfermagem. A busca foi realizada agrupando os descritores em duplas e trios em combinação com o descritor bexiga urinária neurogênica (1x2; 1x3; 1x4; 1x5; 1x2x3; 1x2x4; 1x2x5; 1x3x5; 1x3x4; 1x3x5; 1x4x5) nas bases LILACS, BDENF e PUBMED e o descritor bexiga urinária neurogênica unitariamente e combinado em duplas com os outros descritores (1x2; 1x3; 1x4; 1x5) na base CAPES, que não permite a pesquisa com mais de dois descritores.

Os critérios de inclusão para seleção foram: estudos que abordassem a temática relacionada a crianças com bexiga urinária neurogênica e sua família, desenvolvidos por enfermeiros ou outros profissionais de saúde, e que estivessem disponibilizados com o texto

na íntegra. Foram excluídos: artigos de revisão, estudos de casos e livros. Na figura 1, está representado todo o processo de busca nas bases de dados.

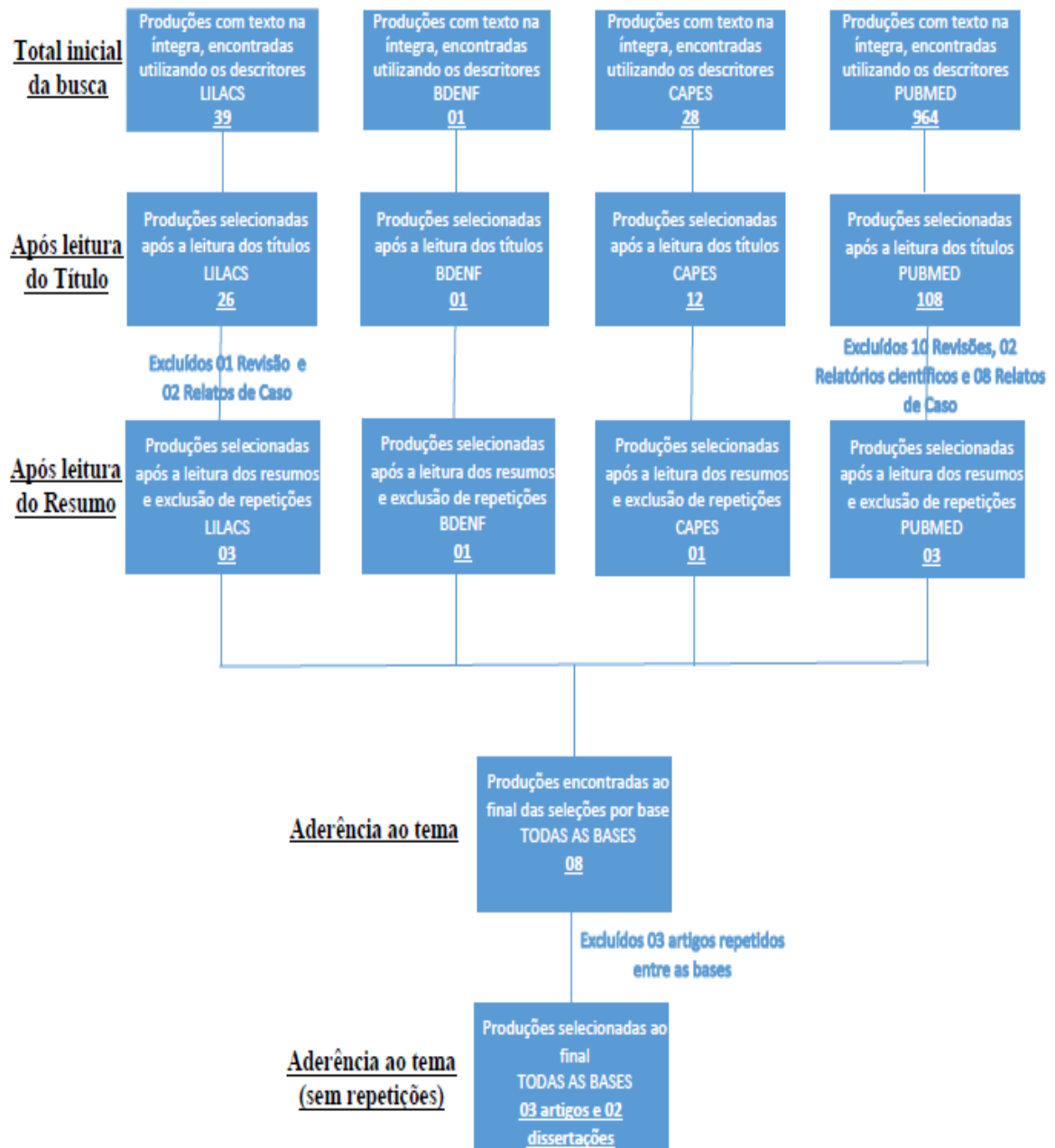
Resultou-se ao final, em cinco produções relevantes para o estudo (de 147 selecionadas após a leitura do título), sendo uma dissertação na base LILACS, um artigo na BDENF, uma dissertação na CAPES e dois artigos no PUBMED (APÊNDICE A).

O artigo resultante da busca na base de dados BDENF, teve como objetivo conhecer e analisar as representações e necessidades de crianças em idade escolar, portadoras de bexiga neurogênica, e de suas mães. Ficando claro assim, a ideia de que o nascimento destas crianças emerge como um problema para a maioria destas mães, que percebe o fato como difícil, terrível, anunciando uma mudança que suscita sentimentos de desespero, desesperança e inconformismo (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003).

Os outros quatro estudos selecionados tiveram como foco principal o CIL. Dois abordaram os fatores limitantes e facilitadores para a realização deste procedimento pelos pais dessas crianças, assim como no auto cateterismo, realizado pelas próprias crianças com bexiga urinária neurogênica. Na visão dos pais, para a realização do CIL, existem diversas limitações importantes como malformação da criança, o desconhecimento quanto ao procedimento, falta de suporte financeiro para aquisição do material necessário para a realização do cateterismo, a necessidade de morar com outros membros da família e não poder trabalhar fora. As crianças, em idade apropriada realizam o auto cateterismo, alguns ainda com auxílio de seus responsáveis. Todo esse processo de mudança no cuidado deve ser acompanhado e orientado. Cabe aos profissionais de saúde e, em especial ao enfermeiro, uma atitude solidária, numa relação de corresponsabilidade através da educação em saúde, devendo ir além do enfoque biológico, dando uma importância considerável aos aspectos ligados à vida cotidiana (ARAÚJO, 2000; FURLAN, 2003).

Outro estudo propôs estratégias de ensino-aprendizagem sobre a realização do CIL para os cuidadores utilizando uma cartilha com ilustrações. O livreto foi avaliado como "excelente" a respeito de organização e a qualidade das ilustrações pela maioria dos cuidadores (MARTINS et al., 2009). O impacto social e psicológico das famílias influenciado pela realização deste procedimento nas crianças também foi abordado em outro estudo, tentando observar diferenças entre as famílias de crianças que obtinham sucesso no procedimento e as que não conseguiam (BORZYSKOWSKI et al., 2004).

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção de produções nas bases de dados



Fonte: A autora, 2015.

O CIL realizado pelo cuidador ou pela própria criança através do auto cateterismo não é causador de grandes problemas emocionais e comportamentais, mas sim o próprio contexto da criança com a bexiga urinária neurogênica, que coloca as relações familiares sob uma pressão considerável. Por isso, é importante que a família e os próprios profissionais saibam que a ação combinada entre família, criança e profissionais da saúde é essencial, apoiando-os



ao longo da vida com a continuação da atuação multidisciplinar com estes atores (BORZYSKOWSKI et al., 2004).

Pode-se perceber, que as publicações encontradas se referiam de um modo geral, à caracterização e representação social das mães e dessas crianças, limitações, facilidades e aspectos sociais e psicológicos na realização do CIL pelos cuidadores e crianças, assim como métodos de ensino-aprendizagem para estes familiares sobre o CIL. Diante do exposto torna-se justificável o desenvolvimento deste estudo, que trata das práticas de cuidados medicamentosos e habituais modificados pelos familiares nos diferentes ambientes sociais.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

As ações de cuidado à criança com bexiga neurogênica são desenvolvidas de acordo com suas especificidade e exigências, desta maneira emergem desafios impostos pelo cuidado quando desenvolvido em diferentes ambientes sociais. Na tentativa de vencer esses desafios, o familiar cuidador busca respostas, adquirindo conhecimento, construindo uma nova forma de cuidar (cria cultura), o que conseqüentemente modifica sua realidade concreta (fazendo história).

Assim, os familiares ao se veem diante dos cuidados medicamentosos e habituais modificados de sua criança com bexiga neurogênica nos diferentes ambientes sociais, realizam os cuidados a partir de suas realidades (raízes espaço-temporais). Nesse sentido, faz-se necessário que o enfermeiro conheça essa realidade de modo que possa, a partir de uma educação dialógica, possibilitar que os familiares reflitam sobre suas ações de cuidar nesses diferentes ambientes.

Dessa forma, para fundamentar esse estudo, que trata sobre os cuidados do familiar à criança com bexiga urinária neurogênica, o alicerce teórico foi pautado nas concepções de Paulo Freire, a qual vê o sujeito como uma pessoa que está no mundo e se relaciona neste mundo, sendo assim, afetado pelo mesmo. Destacou-se os conceitos de ação crítica-reflexiva, processo de conscientização e educação dialógica como suporte teórico-filosófico deste estudo.

### **2.1 Empregando a proposta de Paulo Freire nas ações dos familiares cuidadores no cuidado com a criança com bexiga urinária neurogênica**

As ideias de Freire (2007) trazem uma abordagem de pensamento que, destaca-se por valorizar o desenvolvimento da consciência crítica das pessoas, gerando uma possível reflexão sobre a realidade a partir da dialética reflexão-ação-reflexão, levando o sujeito a transitar da tomada de consciência para tomada de decisão. Para a formação desses sujeitos críticos, o autor propõe a pedagogia libertadora e problematizadora, onde a consciência emerge do mundo vivido problematizando-o.

Para ele, conscientização implica em ultrapassar a esfera espontânea de apreensão da realidade, para se chegar a uma esfera crítica onde a realidade se dá como objeto conhecível onde o homem assume uma posição epistemológica. Torna-se então um teste de realidade, não estando à frente da mesma e nem existindo fora do contexto de ação-reflexão. Essa unidade dialética constitui, permanentemente, o modo de ser ou de transformar o mundo que traz características aos homens (FREIRE, 1980).

A conscientização exige que os sujeitos criem sua existência através do “material” que a vida lhes oferece, implicando, portanto, na compreensão que a relação entre o sujeito e objeto do conhecimento (a realidade) e entre os próprios sujeitos não se dê de maneira linear, e sim no enfrentamento dos desafios, superando as situações-limite, gerando assim possibilidades de existência, liberdade, justiça, criação e recriação de humanidade, e busca do “ser mais” (FREIRE, 1980).

A consciência do homem pode se dar em diferentes níveis. Através da consciência ingênua ele se aproxima de forma espontânea em relação ao mundo sem que o mesmo se reconheça como agente, permanecendo assim um mero expectador, podendo também utilizar da consciência ingênua transitiva que se caracteriza por ampliar a capacidade de compreensão e de resposta aos desafios do meio em que se encontra. Já através da consciência crítica o homem cria e recria suas ações, é sujeito, conhece a causalidade dos fenômenos sociais, assimila criticamente a realidade e tem consciência da historicidade de suas ações, possibilitando assim a construção da autonomia (FREIRE, 2008).

Os familiares cuidadores das crianças com bexiga neurogênica, na visão de “seres-em-situação” encontram-se submersos em condições espaço-temporais que intervêm neles e nas quais eles igualmente intervêm. Esses poderão refletir sobre seu papel de seres situados, na medida em que serão desafiados a atuar, refletindo assim de maneira crítica sobre sua existência, e atuarem mais sobre ela. A tomada de consciência expõe as insatisfações sociais e a opressão, permitindo a discussão do status para a sua transformação (FREIRE, 1980).

Todo esse pensamento de Freire, baseia-se em seis pressupostos denominados por ele de “ideias-força”. A primeira ideia traz a reflexão de que toda ação educativa deve vir precedida de reflexão sobre o homem a quem se quer educar, afim de não se reduzir o mesmo à condição de objeto, tornando assim, sua vocação, a de ser sujeito. O homem é um ser de raízes espaço-temporais (FREIRE, 1980).

A segunda traz que o homem chega ao lugar de sujeito através de uma reflexão sobre sua situação, sobre seu meio concreto. O sujeito pode assim, desenvolver a tomada de consciência e ação crítica, onde ele mesmo escolhe e decide, não sendo domesticado. Consiste

em fazê-los compreender os mecanismos, examinando e criticando os atos diários que cumprem. Nessa lógica, os familiares cuidadores podem tomar decisões através de sua consciência e desenvolverá assim seu pensamento crítico sobre seus cuidados prestados à criança (FREIRE, 1980).

A terceira ideia-força aponta que o homem mergulhado em seu contexto, reflete sobre o mesmo, e chega a ser sujeito. A mesma foi separada em duas afirmações: O homem, precisamente porque é homem, é capaz de reconhecer que existem realidades que lhe são exteriores. A reflexão sobre a realidade faz descobrir que não está somente na realidade, e sim com ela. E a outra afirmação através das relações é que o homem chega a ser sujeito. O sujeito descobre frente a realidade que a mesma não lhe é somente exterior, mas o desafia, o provoca, sendo essas relações de afrontamento, na medida que o homem com os outros homens tende a reduzi-los à condição de objetos (FREIRE, 1980).

Na quarta ideia o autor estabelece que o homem, integrado em suas condições de vida, reflete sobre as mesmas e leva respostas aos desafios que lhe são apresentados, criando, recriando, decidindo, contribuindo com algo do qual ele é o autor, dessa maneira cria cultura (FREIRE, 1980).

Na quinta ideia fica claro que o homem é criador da cultura e autor da história, e à medida que surgem novos temas, ao se buscarem valores inéditos, o homem sugere uma nova formulação, uma mudança na maneira de atuar, nas atitudes e nos comportamentos. Com a descoberta da disfunção em questão nesse estudo, pode ocorrer mudanças nas rotinas dessa família a qual pertence essa criança, assim também mudando o comportamento e as ações desses cuidadores, gerando um novo olhar sobre suas próprias histórias (FREIRE, 1980).

Por fim, a sexta ideia, traz à luz do conhecimento que o homem não pode participar ativamente na história, na sociedade, na transformação da realidade, se não for auxiliado a tomar consciência da realidade e de sua própria capacidade para transformá-la. A realidade não pode ser modificada, senão quando o homem descobre que é modificável e que ele pode fazê-lo. Essas ideias-força trazidas por Paulo Freire em sua teoria faz da conscientização o primeiro objetivo de toda forma de educação e aprendizado, mostrando que antes de tudo deve-se provocar uma atitude crítica, de reflexão, que comprometa a ação (FREIRE, 1980).

Pode-se entender então através das concepções Freireanas, que somente a partir da reflexão crítica em relação à realidade em que o sujeito se encontra e realiza suas ações, é que poderá ousar nela para intervir e modificar a mesma, emancipando-se e emancipando aquele de quem cuida. Assim, o cuidado deve favorecer o desenvolvimento humano, sendo possível potencializar as habilidades do sujeito para cuidar de si, capacitando-se para seguir o

caminho, romper com as relações de dominação existentes na sociedade, buscando conquistar cenários próprios de cidadania (PIRES, 2005).

Vale ressaltar que enquanto ser de relações, o homem ao relacionar-se com os outros e com o contexto que vivencia, é capaz de apreender a realidade e agir sobre ela. O que o diferencia de outros seres é a capacidade de dar resposta aos desafios que a realidade impõe. Sendo assim, é na relação entre os familiares cuidadores / crianças com bexiga neurogênica, e destes com a nova realidade que se cria, se constrói a cultura e se faz a história.

Assim, utilizar as concepções filosóficas de Freire como suporte para o processo reflexivo decorrente da leitura do material empírico possibilitou compreender o modo de cuidar desenvolvido por esses familiares às CRIANES com bexiga neurogênica nos diferentes ambientes sociais.

### 3 PERCURSO METODOLÓGICO

#### 3.1 Tipo de pesquisa e método

Para a obtenção dos resultados desse estudo, realizou-se uma pesquisa com abordagem qualitativa, cujo foco foi o processo vivenciado pelos sujeitos, construída a partir do quadro referencial dos próprios participantes do estudo, estando o pesquisador responsável por decifrar o significado da ação humana, e não apenas descrever os comportamentos. Ela lida com dados subjetivos, crenças, valores, opiniões, fenômenos, hábitos, correspondendo a um espaço mais profundo das relações e dos processos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. O cerne de toda a pesquisa qualitativa baseia-se na condição humana de responder aos estímulos externos de maneira seletiva, podendo ser influenciada pela forma na qual as pessoas definem e interpretam situações e acontecimentos (MINAYO, 2010; QUEIROZ et al., 2007).

O método utilizado foi o Método Criativo e Sensível (MCS), descrito e utilizado inicialmente em 1998 por Cabral em sua tese de doutorado, e partir daí foi utilizado por Aguiar (2011), Carvalho (2015), Coutinho (2015), Dionísio (2013), Leal (2007), Moraes (2009), Pacheco (2009), Pinto (2013), Perantoni (2007), Silva (2012), Souza (2015), dentre outros.

Esse privilegia a participação ativa dos sujeitos na busca da construção coletiva do conhecimento, associando a realidade concreta e a expressão criativa, além de propiciar ao grupo a criação de uma relação dialógica-dialética (MOTTA, 2004).

As bases epistemológicas que fundamentam o método estão pautadas nas cinco das seis ideias forças da teoria de concepção de educação dialógica e problematizadora de Freire (2013): o homem possui raízes espaço temporais e com vocação de ser sujeito (primeira ideia); tem vocação para problematizar sobre sua própria existência (segunda ideia); pode refletir criticamente a partir de situações reais (terceira ideia); pode transformar seu modo de vida (quarta ideia), podendo assim mudar a cultura de onde vive (quinta ideia). O autor ainda defende em sua teoria que a educação se torna uma possibilidade de o indivíduo oprimido poder libertar-se da condição que o oprime, e assumir um novo lugar social, o de liberto (SORATTO et al., 2014).

Outra base de sustentação pauta-se em Barbier (1993), ao trazer que a “sensação se afirma através dos receptores sensoriais e a representação ligada à sensação tem um papel sobre a sensação, mas também é produzida a partir dela”. Assim, o que o indivíduo pensa e faz, cria internamente um conjunto de afetos em torno do prazer e do desprazer, sendo importante não haver espaço entre eles. Tanto um quanto o outro são sensações resultantes de estímulos internos ou externos que, ao atingir os receptores sensoriais, estimulam respostas de choro, dor, prazer, desprazer, dentre outras, não devendo ser ignoradas na ação educativa e muito menos na pesquisa.

Assim, o método fundamenta-se na tríade discussão de grupo, observação participante e dinâmica de criatividade e sensibilidade (DCS) /produções artísticas, sendo organizadas de forma a ocorrer simultaneamente no interior de cada dinâmica (CABRAL, 1999). Essa triangulação favorece ao estudo a confiabilidade exigida pela pesquisa qualitativa, uma vez que seus dados não podem ser confirmados através de medidas.

As discussões grupais decorrentes de produções artísticas, que inicialmente são individuais e posteriormente coletivas, preparam os participantes do grupo para o diálogo, facilitam a organização do pensamento e a enunciação do discurso, além de direcionarem o processo de análise com intervenções do pesquisador que assume a condição de coordenador. Apoiando-se no princípio da dialogicidade evidenciada na teoria de Freire, no grupo, os participantes são selecionados intencionalmente e voluntariamente, constituindo-se assim, em um espaço de empoderamento dos sujeitos, pois todas as vozes tornam-se importantes, e cada um pode expressar-se livremente, e não apenas sobre o interesse da pesquisa (CABRAL, 1998a).

Isso retoma para o estudo, pois o sujeito e o pesquisador precisam estabelecer uma relação de cumplicidade na construção do conhecimento, sendo assim indispensável a dialogicidade como parte do processo. A formação grupal possui, ao mesmo tempo, uma configuração homogênea (o que é comum aos participantes do grupo), e heterogênea (o que é particular de cada participante). Para isso o pesquisador precisa reconhecer no grupo que as pessoas enunciam ideias, valores e crenças que ao seu olhar parecem relevantes e debatem entre elas concepções de mundo que adquirem sentido ao longo de suas vidas (CABRAL, 1998a).

A observação participante constitui uma estratégia complementar para construção dos dados, consistindo do registro descritivo do comportamento dos participantes, do ambiente físico onde se desenvolverão as DCS (CABRAL et al., 2004).

Portanto, a observação participante como um dos procedimentos de coleta de dados deste método tem como objetivo a captação máxima de concepções sobre o objeto de estudo. Para Minayo (2010), a observação participante é um processo construído duplamente pelo pesquisador e pelos atores sociais envolvidos.

Segundo Cabral (1998b), as DCS são o eixo condutor do método, acontecendo no espaço dos encontros grupais, onde a atenção voltada para a sensibilidade e criatividade dos componentes do grupo favorece o processo de produção dos dados da pesquisa. As dinâmicas devem ser conduzidas de maneira a possibilitar aos sujeitos sentirem-se confortáveis na socialização de suas vivências. Para a autora, “as dinâmicas de criatividade e sensibilidade favorecem a libertação parcial dos sentidos reprimidos, das palavras que se calam. Aqui os sentidos falam e se cruzam para gerar um conhecimento que é coletivo” (CABRAL, 1998b, p.65).

Algumas dinâmicas podem ser utilizadas, como: linha da vida; corpo saber; árvore do conhecimento e mapa falante. Devem ser orientadas pelo objeto de estudo e precisam responder as perguntas norteadoras da pesquisa. Algumas

Diante das possibilidades de dinâmicas que o método possibilita, elegeu-se as DCS Mapa Falante e Corpo Saber.

### **1ª Dinâmica – Mapa falante**

A dinâmica Mapa falante foi descrita pela primeira vez por Monteiro (1999), em seu estudo sobre a rota do álcool na vida dos adolescentes de uma comunidade no município do Rio de Janeiro. Posteriormente, Cunha (2001) adotou com o objetivo de localizar a criança dependente de tecnologia na comunidade partindo da percepção do macro para a micro realidade de vida dessa criança; Vernier (2007) utilizou essa dinâmica com o objetivo de conhecer as relações estabelecidas entre os familiares cuidadores de CRIANES e a comunidade em geral procurando identificar as fontes de empoderamento e os recursos da comunidade de que lançavam mão para atender às necessidades de cuidados especiais dos filhos.

Pacheco (2009) utilizou-a para conhecer os locais e as pessoas com quem os familiares aprenderam sobre o manejo da alimentação de bebês de baixo peso; Machiesqui et al. (2010) e Padoin et al. (2010), para conhecer os lugares por onde as pessoas com *Acquired*



*Immunodeficiency Syndrome*(AIDS) passam para dar seguimento ao tratamento antirretroviral.

Também foi utilizada para estudar espaços geográficos, uma vez que está em consonância com o “entendimento de território e de lugar como espaço do cotidiano, vivo, pulsante, em constante transformação”. Torna-se um potente instrumento para realizar uma leitura da realidade a partir de suas múltiplas dimensões e ao construí-lo os participantes fazem uma representação coletiva de como veem a situação do território ou ambientes, identificando pontos positivos e os negativos, facilitando a análise crítica da situação encontrada e o planejamento de ações voltadas especificamente para o espaço analisado (FERREIRA; PEREIRA, 2013).

Sua utilização neste estudo se justifica, pois, pretendeu-se situar os ambientes sociais de convívio dessas crianças e seus familiares, bem como as práticas de cuidados quanto ao esvaziamento vesical e medicamentoso da criança com bexiga neurogênica nos diversos espaços de socialização e seus desafios e estratégias para superá-los.

Assim, as questões geradoras de debate que orientaram a elaboração da produção do tipo artística e a discussão grupal foram:

- a) Em quais locais você costuma realizar os cuidados relacionados à eliminação urinária e medicamentosos com sua criança?
- b) Você encontra (ou) alguma dificuldade para realizar esses cuidados nesses locais? Fale-me sobre esses desafios.
- c) Quais foram as estratégias utilizadas por você para a realização desses cuidados nesses diferentes locais?

## **2ª Dinâmica - Corpo-saber**

Essa dinâmica foi inspirada na dinâmica “corpo-cidadania”, descrita por Oliveira (1988), no livro como trabalhar com mulheres. Ela foi adaptada por Alvim (1999), sendo utilizada, posteriormente, nos estudos de Beuter (2004), Coutinho (2015), Dionísio (2013), Gomes (2005), Gonçalves (2003), Medeiros (2001), Moraes (2003), Pacheco (2009), Pinto (2013) e Vernier (2007), entre outros.

Essa dinâmica tem como objetivo, dimensionar o cuidado, através da metáfora de um corpo desenhado, representando a maneira como este cuidado é significado e ressignificado pelo cuidador.

Sua utilização neste estudo se justifica, uma vez que se pretendeu conhecer as práticas de cuidadorelacionados ao esvaziamento vesical e medicamentoso, bem como os desafios enfrentados e estratégias utilizadas pelo familiar cuidador ao cuidar da criança com bexiga neurogênica. Para tanto, tentando despertar a memória latente dos participantes, foi utilizada a silhueta desenhada de um corpo no qual os cuidadores familiares explicitaram o processo de cuidar de sua criança.

As questões geradoras de debate foram:

- a) Como você realiza os cuidadosrelacionados à eliminação urinária e medicamentosos de sua criança nos diferentes ambientes sociais?
- b) Quais as dificuldades que você encontra para realizar esses cuidados?

Além das DCS, foi realizadoo preenchimento de uma ficha de caracterização (APÊNDICEB) com o responsável pela criança com bexiga neurogênica em sua própria residência. O propósito dessa ficha foi o de buscar obter informações referentes ao histórico de vida e saúde da criança, caracterização dos pais e demais participantes dos cuidados nos ambientes sociais, condições de moradia e socioeconômicas. Esses dados ao serem coletados possibilitaram o enriquecimento, de modo contextualizado, do movimento de análise dos materiais empíricos.

### **3.2 Procedimentos e estratégias de desenvolvimento da pesquisa**

#### **1º Passo: Aproximação com o Cenário da Pesquisa**

Inicialmente, realizou-se o contato prévio com a chefia do Ambulatório a fim de apresentar o projeto de pesquisa e obter as declarações de ciência para o processo de aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição.

Após esse contato, o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil afim de obter aprovação pelo CEP onde foram coletados os dados da pesquisa. Após aprovação,

foirealizado contato com a Direção Médica e de Enfermagem da Instituição Hospitalar em que estas crianças recebem atendimento ambulatorial a fim de apresentar os objetivos, a metodologia e operacionalização do estudo.

Este hospital localiza-se em um bairro da Zona Norte do município do Rio de Janeiro, de cunho Universitário, sendo referência para o atendimento urológico à clientela pediátrica do Estado do Rio de Janeiro, recebendo, inclusive, também crianças de outros estados.

O ambulatório de pediatria consta de 20 consultórios, sendo um para uroterapia com banheiro exclusivo para treinamento das crianças, e salas para: recepção, sala de espera, vacina, chefia, arquivo, peso, preparo e administração de medicamentos, brinquedoteca, serviço de pronto atendimento, reuniões, armazenamento de materiais, acomodação dos profissionais de medicina, e de enfermagem, armazenamento dos materiais para limpeza, seis banheiros, sendo três para pacientes, e uma copa.

A equipe é composta por multiprofissionais, sendo enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos, pedagogos, educadores físicos e alguns voluntários, além de residentes e acadêmicos da área de medicina, enfermagem, serviço social, psicologia e nutrição.

O atendimento no ambulatório de pediatria possui forte concentração na pediatria geral, abordando a criança na sua apresentação global, contextualizada nas suas referências sociais e biológicas. Oferece atendimento em várias especialidades pediátricas (Doenças Infecciosas e Parasitárias, Vírus da Imunodeficiência Humana, neurologia, cirurgia pediátrica, urologia entre outros), e seguimento dos recém-nascidos que estiveram internados em unidade de terapia intensiva neonatal de um Núcleo Perinatal também situado no município do Rio de Janeiro.

## 2º passo: Seleção dos participantes e captação dos voluntários

A seleção e a captação dos participantes ocorreram a partir do ambulatório de pediatria do hospital supracitado onde as crianças são acompanhadas por diversos profissionais. Para a seleção dos participantes da pesquisa, realizou-se primeiramente contato com a enfermeira responsável pelo atendimento das crianças com bexiga neurogênica, a qual concedeu a agenda do atendimento e as fichas destas crianças, armazenadas em arquivo próprio.

Este movimento inicial possibilitou, não só a identificação das crianças que preencheram os critérios de elegibilidade, como também a realização de contatos com os pais/cuidadores a fim de fazer o convite para participarem do estudo.

Assim, participaram da pesquisa, familiares cuidadores<sup>1</sup> de crianças com bexiga urinária neurogênica, acompanhadas no ambulatório de pediatria no hospital em questão, e que se encontravam incluídos nos critérios a seguir: familiares cuidadores de crianças, na faixa etária de 0 a 12 anos, com bexiga urinária neurogênica, e que, no momento da coleta de dados, realizavam os cuidados a sua criança nos diferentes ambientes sociais.

Critérios de exclusão: foram excluídos os familiares cuidadores cujas crianças realizavam o cuidado medicamentoso e/ou auto cateterismo de forma independente, ou seja, sem depender da supervisão dos familiares.

Familiar cuidador é descrito como a pessoa que assume a responsabilidade pelo cuidado de um familiar dependente de maneira direta ou indireta, com laços consanguíneos ou não, porém, ligados por vínculos emocionais os quais são denominados como vínculos parentais (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Neste estudo, foram considerados familiares cuidadores, todas as pessoas que participam efetivamente dos cuidados à criança nos seus diferentes ambientes sociais, tendo ou não laços de consanguinidade.

Portanto, participaram da pesquisa 29 familiares cuidadores de 10 crianças com bexiga urinária neurogênica.

### 3º passo: Aproximação e interação com os possíveis participantes da pesquisa

Assim, realizou-se inicialmente, aproximação e interação com os possíveis participantes da pesquisa, através de contato telefônico a partir dos dados da criança informados pela Instituição, com o objetivo de consultá-los sobre a possibilidade de disponibilizar seus dados pessoais e contatos para a pesquisa.

A aproximação com os participantes deu-se então, a partir do dia 30 de outubro de 2015, com todos os grupos familiares que se encontravam dentro dos critérios de inclusão do estudo, através de informações captadas no banco de dados da instituição.

---

<sup>1</sup> Esse estudo considerou os familiares cuidadores com o mínimo de idade de 11 anos. Segundo Piaget (1976), as pessoas a partir dessa idade encontram-se na fase de transição para o modo adulto de pensar. É durante essa fase que se forma a capacidade de raciocinar sobre hipóteses e ideias abstratas. É a fase em que se toma decisões a respeito de si mesmo, dos outros e do mundo.

Neste contato telefônico, realizou-se uma apresentação rápida ao familiar responsável pela criança sobre a pesquisa, informando-lhe sobre os objetivos da mesma, compromissos do pesquisador e acerca de como se daria a coleta dos dados.

Após isso, foi agendado um encontro no domicílio da criança, em dia e horário de conveniência para o familiar de modo a fazer maiores esclarecimentos sobre a pesquisa, bem como sobre a participação dos familiares.

Para o estudo, obteve-se 20 grupos familiares elegíveis, 12 desses foram abordados e 10 aceitaram participar da pesquisa.

#### 4º passo: A visita domiciliar

Após a realização do contato inicial com esses familiares por telefone, onde foram orientados inicialmente sobre a pesquisa, realizou-se a primeira visita domiciliar.

Nesta visita domiciliar foi realizada uma explanação sobre a pesquisa, onde foram abordados os aspectos éticos, objetivos, contribuições e a dinâmica da coleta de dados.

Além disso, naquela oportunidade, foi informado sobre a formação do grupo dos familiares cuidadores, cujos participantes deveriam ser indicados por ela: familiares, vizinhos, amigos, entes queridos; segundo a definição de familiar cuidador adotada para este estudo.

A esse respeito, solicitou-se que a responsável pela criança convidasse esses familiares cuidadores para participar da DCS que seria desenvolvida posteriormente em dia e horário pré-agendado.

A visita domiciliar também possibilitou conhecer as condições de vida da família, bem como saber quais eram os outros familiares que participavam efetivamente dos cuidados com a criança com bexiga urinária neurogênica. No que se refere aos dados sobre as condições de vida buscou-se conhecer a partir de uma ficha de caracterização os seguintes aspectos: condições de saúde da criança, identificação, caracterização dos pais e pessoas que realizam os cuidados com a criança.

Ademais, foram informados sobre a necessidade da presença do auxiliar de pesquisa, que se responsabilizaria pelas anotações, controle da gravação de som e registro de imagem e que a realização da DCS duraria aproximadamente de 60 minutos.

5º passo: O desenvolvimento da DCS com os familiares das crianças com bexiga urinária neurogênica

No dia da realização da dinâmica, antes de iniciar propriamente a DCS, foi explicado pela pesquisadora ao grupo de familiares, os objetivos da pesquisa e como ocorreria a realização da atividade grupal. Neste momento, foram informados acerca da garantia de voluntariedade na pesquisa e que poderiam desistir da participação sem quaisquer constrangimentos.

Após o consentimento e assinatura do TCLE de todos os participantes, as dinâmicas foram realizadas da seguinte forma: organização do ambiente, apresentação do grupo, explicação da dinâmica e produção artística, coletivização das produções e análise coletiva.

Assim, inicialmente, ocorreu a organização espacial do grupo em semicírculo de forma que todos pudessem se ver, facilitando assim, a integração social.

No segundo momento, a pesquisadora e a auxiliar se apresentaram aos familiares e, em seguida, foi solicitado que cada participante também fizesse o mesmo, facilitando, assim, a comunicação entre os participantes.

A seguir, o material para a produção dos dados foi disponibilizado pelo pesquisador: canetas coloridas, lápis de cor, giz de cera e folha de papel branco com imagem da silhueta de um corpo (quando na DCS Corpo saber) e uma folha de papel com a figura inicial de uma casa (quando na DCS mapa falante) para que cada participante fizesse seus registros.

Após isso, foi enunciada a questão geradora de debate, conforme a DCS que estava sendo realizada naquele momento.

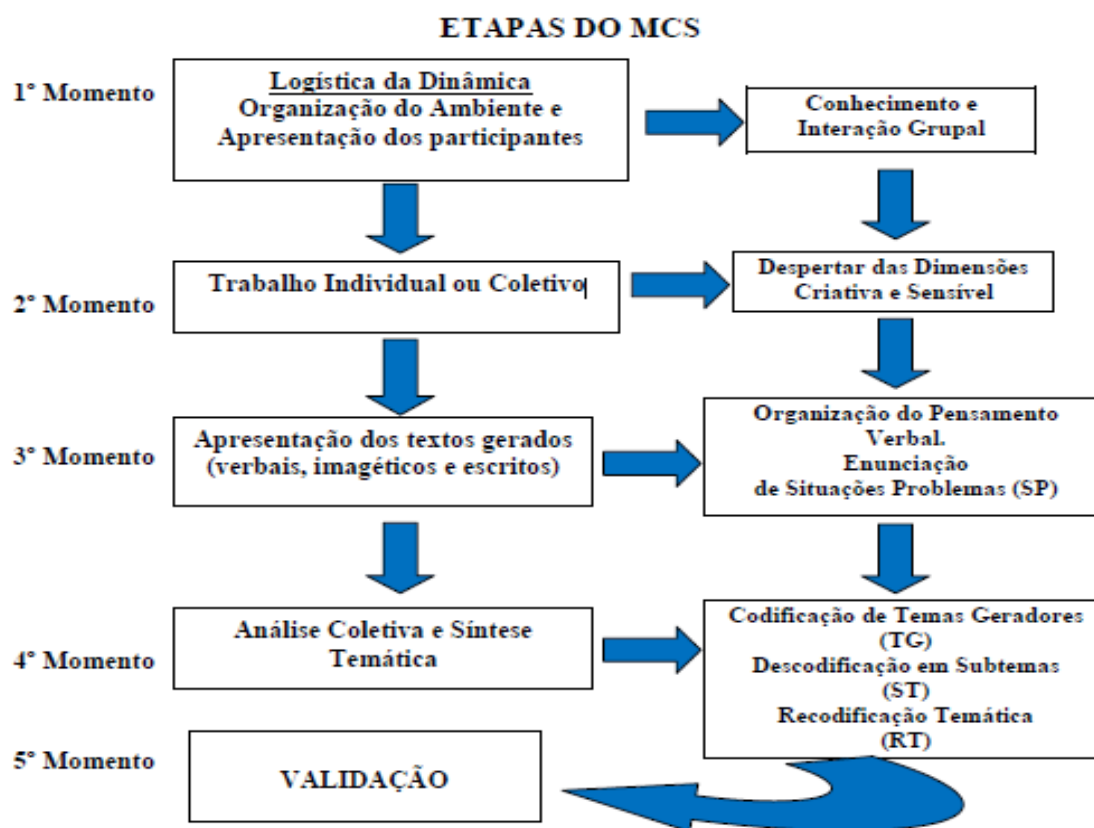
No terceiro momento, os familiares cuidadores construíram suas produções artísticas, com base nas questões geradoras de debate enunciadas.

No quarto momento, cada participante do grupo apresentou o material produzido no trabalho individual e enunciou esta experiência individual no plano coletivo (codificação/decodificação).

O quinto momento correspondeu à análise coletiva das produções socializadas e a validação dos dados (recodificação).

Deste modo, as aplicações das dinâmicas envolveram cinco momentos: organização do ambiente, apresentação do grupo, explicação da dinâmica e produção artística, coletivização das produções e análise coletiva. Cabral (1998a) refere que, para a condução da dinâmica, é recomendado seguir a sequência representada na Figura 2.

Figura 2 – Fluxograma de Operacionalização do Método Criativo e Sensível



Fonte: COUTINHO, 2014.

Vale ressaltar que a operacionalização das dinâmicas ocorreu a partir do encontro com os familiares/cuidadores da criança com bexiga urinária neurogênica em seus domicílios. Além do pesquisador cuja função principal foi: coordenar, moderar, incentivando o diálogo, integrando o grupo e mobilizando-o para elaborar a síntese do material produzido no encontro, também participou das atividades, um auxiliar de pesquisa.

As auxiliares de pesquisa, mestrandas deste programa, foram capacitadas previamente pela orientadora deste estudo e após isso participaram da realização das DCS no domicílio dessas crianças. A responsabilidade do auxiliar de pesquisa esteve centrada em fotografar o material produzido pelo grupo e controlar a gravação das narrativas dos participantes da pesquisa no espaço grupal das dinâmicas, além de registrar as expressões não verbais apresentadas pelos participantes e as conversas em paralelo.

### 3.3 Descrição do planejamento e implementação das DCS “mapa falante” e “corpo saber”

As DCS foram realizadas nos domicílios dos familiares cuidadores da criança com bexiga neurogênica (Figura3). Os Quadros 1e 2apresentam a descrição do planejamento e da organização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade corpo saber e mapa falante, respectivamente.

Figura 3 – Realização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade nos domicílios das crianças



Fonte: A autora, 2016.



Quadro 1- Descrição do planejamento e organização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Mapa Falante

Dinâmica	Participantes	Questões Geradoras de Debate	Objetivo da Dinâmica	Materiais utilizados
<b>1ª DCS – MAPA FALANTE</b> Data: 10.11.2015 Duração: 48 min	01 pesquisadora, 02 auxiliares de pesquisa, 02 familiares da criança T.	Em quais os locais você costuma realizar os cuidados relacionados ao o esvaziamento vesical e medicamentoso com sua criança?  Você encontra (ou) algum desafio para realizar esses cuidados nesses locais? Fale-me sobre esses desafios.  Quais são as estratégias utilizadas por você para a realização desses cuidados nesses diferentes locais?	Identificar os locais de socialização dessas crianças e seus familiares, bem como as práticas de cuidados quanto ao esvaziamento vesical e medicamentoso da criança portadora de bexiga neurogênica nesses ambientes e os desafios e estratégias para tais práticas	Gravador de Voz Digital
<b>2ª DCS - MAPA FALANTE</b> Data: 11.11.2015 Duração: 45 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança B.			Câmera Fotográfica Digital
<b>3ª DCS - MAPA FALANTE</b> Data: 13.11.2015 Duração: 62 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 02 familiares da criança J.			Folha de Papel Branco com o desenho de uma casa
<b>4ª DCS - MAPA FALANTE</b> Data: 01.12.2015 Duração: 65 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança F.			Canetas e Lápis coloridos
<b>5ª DCS - MAPA FALANTE</b> Data: 04.12.2015 Duração: 78 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança S.			
<b>6ª DCS - MAPA FALANTE</b> Data: 11.12.2015 Duração: 68 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 02 familiares da criança L.			
<b>7ª DCS - MAPA FALANTE</b> Data: 18.12.2015 Duração: 45 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança N.			
<b>8ª DCS- MAPA FALANTE</b> Data: 09.01.2015 Duração: 78 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança V.			
<b>9ª DCS - MAPA FALANTE</b> Data: 14.01.2015 Duração: 82 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 04 familiares da criança G..			
<b>10ª DCS -MAPA FALANTE</b> Data: 25.01.2015 Duração: 85 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 04 familiares da criança A.			

Quadro 2 – Descrição do planejamento e organização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber

<b>Dinâmica</b>	<b>Participantes</b>	<b>Questões Geradoras de Debate</b>	<b>Objetivo da Dinâmica</b>	<b>Materiais utilizados</b>
<b>1ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 17.11.2015 Duração: 52min	01 pesquisadora, 02 auxiliares de pesquisa, 02 familiares da criança T.	Como você realiza esses cuidados nos diferentes ambientes sociais?  Quais as dificuldades que você encontra para realizar esses cuidados?	Conhecer as práticas de cuidado medicamentoso e habitual modificado, bem como os desafios enfrentados e estratégias utilizadas pelo familiar cuidador ao cuidar da criança com bexiga neurogênica	Gravador de Voz Digital  Câmera Fotográfica Digital  Folha de Papel Branco com a silhueta do corpo  Canetas e Lápis coloridos
<b>2ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 19.11.2015 Duração: 59 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança B.			
<b>3ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 04.12.2015 Duração: 82 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 02 familiares da criança J.			
<b>4ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 07.12.2015 Duração: 88 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança F.			
<b>5ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 13.01.2016 Duração: 80 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança S.			
<b>6ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 15.01.2016 Duração: 63 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 02 familiares da criança L.			
<b>7ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 16.01.2016 Duração: 58 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança N.			
<b>8ª DCS- CORPO SABER</b> Data: 22.01.2016 Duração: 120 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 03 familiares da criança V.			
<b>9ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 26.01.2016 Duração: 105 min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 04 familiares da criança G..			
<b>10ª DCS - CORPO SABER</b> Data: 28.01.2016 Duração: 116min	01 pesquisadora, 01 auxiliar de pesquisa, 04 familiares da criança A.			

### 3.4 Aspectos éticos da pesquisa

O projeto, após a avaliação e aprovação da banca examinadora, foi registrado na Plataforma Brasil e atendendo as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Pesquisa (2012), foi submetido à apreciação e à aprovação do CEP da instituição na qual a pesquisa foi desenvolvida. A produção dos dados só foi realizada após aprovação da pesquisa sob o número 1.274.574 de 09/10/2015 (ANEXO).

Foram imprescindíveis a apresentação e o esclarecimento das informações, presentes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) e no Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE D) para os familiares menores de 18 anos que estavam envolvidos nos cuidados com as crianças com bexiga neurogênica. Esses foram apresentados em duas vias assinado e datado por cada um dos participantes, assim, a condição de voluntário da pesquisa.

Assim, os participantes foram orientados quanto o passo a passo da DCS e de que todas as produções decorrentes dela (desenhos, registro de voz e imagem, relatório da observação) serão mantidas sob a guarda da pesquisadora por um período de cinco anos e, após este período, serão destruídas e que somente a pesquisadora e sua orientadora terão acesso a todo o material. Cada um dos familiares participantes da pesquisa participou em caráter voluntário, sendo esclarecido que ele poderia desistir de participar da pesquisa a qualquer momento e por qualquer motivo sem quaisquer constrangimentos.

Para a garantia do anonimato, realizou-se a identificação das crianças apenas pelas iniciais de seus nomes e os familiares por meio de letras escolhidas aleatoriamente pela pesquisadora e o grau de parentesco com a criança.

Quanto aos benefícios, os familiares foram informados que a pesquisa poderá não trazer benefícios diretos ao seu ente. Entretanto, a sua participação foi importante, pois propiciou conhecer as práticas adotadas por eles para cuidar da criança com bexiga urinária neurogênica nos seus ambientes sociais, o que poderá trazer subsídios importantes para os profissionais de saúde, visto que conhecerão o modo como esses familiares cuidam desta.

Destacou-se que a participação no estudo possuía riscos desconhecidos, porém por se tratar de um assunto que pertence ao seu cotidiano existia a possibilidade por parte dos familiares cuidadores apresentarem algum tipo de constrangimento no que tange as suas possíveis dificuldades para cuidar da criança com bexiga neurogênica no domicílio. Neste sentido, caso quisesse, a qualquer momento o familiar cuidador poderia retirar da pesquisa,

não havendo nenhum prejuízo para ele. Caso o familiar cuidador quisesse conversar sobre os motivos que levaram ao constrangimento, a pesquisadora se colocaria a disposição em ouvi-lo logo ao término da realização da dinâmica.

Foi esclarecido que os resultados da pesquisa poderão ser divulgados através de publicações e eventos científicos.

Os familiares participantes também foram informados que, após o encontro, se sentissem necessidade de esclarecer alguma dúvida em relação à pesquisa ou fazer qualquer questionamento, poderiam a qualquer momento dirigir-se pessoalmente ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto (CEP/HUPE), situado na Boulevard 28 de Setembro, nº 77, Vila Isabel, telefone 2868-8253, endereço eletrônico: cep-hupe@uerj.br ou ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF – UERJ) no Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sala 702, Vila Isabel, telefone 2587-6335. Para contato telefônico, foi disponibilizado pela pesquisadora o número de seu telefone celular e dada a permissão para a realização de ligações a cobrar, caso fosse necessário.

Durante todo o estudo foi respeitada a dignidade da pessoa humana.

### **3.5 Período de geração dos dados**

Os dados foram gerados no período de novembro a dezembro do ano de 2015 e no mês de janeiro de 2016.

### **3.6 Critérios para o encerramento do trabalho de campo**

A determinação de uma amostra numérica de participantes para o encerramento do trabalho de campo em pesquisas qualitativas é sempre um questionamento. Fontanella, Ricas e Turato (2008) evidenciam que apesar do estabelecimento de um quantitativo amostral fechado ser inevitável, a questão “quantos?” nos estudos qualitativos parece ser de importância relativamente secundária em relação à questão “quem?”, determinada pelos critérios de inclusão dos sujeitos.

A questão do “quantos” (critério amostral) deu-se com base em pesquisas anteriores que também utilizaram o MCS e tiveram como sujeitos os familiares de crianças. Verificou-se um número mínimo encontrado na literatura de 11 participantes (TELES, 2005) e um número máximo de 25, este número é referente ao somatório de participantes em todas as dinâmicas realizadas no decorrer do trabalho de campo da pesquisa (PACHECO, 2009).

Sendo assim, a confiabilidade externa do presente estudo ocorreu pelo total de 29 participantes da pesquisa, totalizando o número de participantes das dinâmicas.

A questão do “quem” (elegibilidade dos sujeitos da pesquisa) baseou-se nos critérios de inclusão dos participantes pré-estabelecidos: familiares cuidadores de crianças, na faixa etária de 0 a 12 anos, com bexiga urinária neurogênica, e que, no momento da coleta de dados, realizavam os cuidados a sua criança nos diferentes ambientes sociais.

Além do “quanto” (amostragem) e do “quem” (critérios de inclusão dos familiares), foi considerado um critério chave para o encerramento da etapa de trabalho de campo, a saturação dos dados, relacionada ao aprofundamento dos discursos dos participantes, buscando a repetição ou a redundância dos efeitos de sentido.

A saturação ocorreu após a pesquisadora transcrever as DCS, conferir a materialidade linguística e ler exaustivamente o material empírico gerado. Ainda, por meio da análise colorimétrica do material empírico decorrente das DCS, foi possível destacar a regularidade discursiva, a constância, a consistência e a coerência dos enunciados dos familiares; sendo esses os elementos chaves indicativos da pertinência para o encerramento do trabalho de campo (PACHECO, 2009).

Sendo possível, assim, se chegar à recorrência de ideias, padrões de comportamento, práticas e visões de mundo. Portanto, a associação de todos esses critérios foi determinante para o encerramento do trabalho de campo.

#### 4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Para a análise dos resultados, foi utilizada o método da Análise de Discurso(AD)em sua corrente Francesa (ORLANDI, 2012) tomando-se por base os dados que foram gerados nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade Mapa Falante e Corpo Saber. A AD visa compreender os sentidos que o sujeito manifesta através de seu discurso.

A AD não está ancorada em apenas uma linha; existem muitos tipos diferentes dessa técnica de análise (ao menos 57 variedades de análise de discurso), com enfoques variados, partindo de diversas tradições teóricas. Porém, apesar dos diferentes estilos, elas partilham de uma ideia em comum, ao tomar como objeto o discurso, que é a “rejeição da noção realista de que a linguagem é simplesmente um meio neutro de refletir, ou descrever o mundo, e uma convicção da importância central do discurso na construção da vida social” (BAUER; GASKELL, 2011, p. 244).

Para o interesse da análise dos resultados desta pesquisa, escolheu-se a linha francesa da AD, que surgiu na década de 60, tendo como base a interdisciplinaridade entre três domínios disciplinares: a Linguística, o Marxismo e a Psicanálise (MUSSALIM, 2004).

A década de 60 ficou marcada na história devido à concentração de grandes acontecimentos para a humanidade que levaram a transformações políticas e comportamentais decisivas no mundo ocidental. Foi nessa época que se deu o auge da chamada “guerra fria” (disputa de hegemonia entre dois grandes blocos mundiais de poder). Também nesse período eclodiu uma série de movimentos de categorias marginalizadas ou oprimidas na sociedade. Então, nesse momento histórico da sociedade, a AD nasce sob o signo da polêmica, vindo com um instrumento político capaz de desmascarar estratégias de manipulação ocultas por detrás dos textos, de acordo com sua ideia original (COSTA, 2010).

Entre os três domínios que contribuíram para origem da AD está a *Linguística*, que tem seu objeto próprio, a língua, e essa tem sua ordem própria. Tornando-se assim fundamental para a AD, que procura mostrar que a relação linguagem/pensamento/mundo não é unívoca, não se fazendo termo-a-termo, passando diretamente de um a outro, com sua especificidade. Por outro lado, a AD pressupõe as bases do *materialismo histórico*, ou seja, “o de que há um real da história de tal forma que o homem faz história, mas essa também não lhe é transparente” (ORLANDI, 2012, p.16). Então, conjugando-se a língua com a história na produção de sentidos, os estudos de discurso trabalham a forma material para a produção dos sentidos, tomando uma forma, portanto, linguística-histórica (ORLANDI, 2012).

Na AD não se separam forma e conteúdo, mas sim procura-se compreender a língua não só como uma estrutura, mas como acontecimento. Reunindo estrutura e acontecimento a forma material é vista como o acontecimento do significante (língua) num sujeito afetado pela história. Podendo contribuir desta maneira, a *psicanálise*, deslocando a noção de homem para a de sujeito, se constituindo na relação com o simbólico na história (ORLANDI, 2012).

Um dos criadores dos estudos sobre o discurso, Michel Pêcheux, estabeleceu uma relação existente entre língua/sujeito/história ou língua/ideologia, unindo, assim, o linguístico com o social e o histórico, onde a linguagem é abordada não apenas enquanto forma linguística como também de forma material da ideologia, constituindo assim, o suporte teórico que embasa a AD (CAREGNATO; MUTTI, 2006).

Nesse sentido, percebe-se que, palavras simples do dia-dia vem até nós carregadas de sentidos que não sabemos como se formaram, mas significam em nós e para nós. O analista de discurso deve compreender que o processo de comunicação não deve ser reduzido à transmissão de informações, de forma linear e inequívoca, mas sim que, parte do pressuposto de que o diálogo (e a discursividade presente neste fenômeno) é descrito pelos sentidos elaborados a partir dos agentes que se inter-relacionam, tornando-se uma condição básica para o fato, não só as vivências e as experiências, como também a representação do objeto central da declaração, a visão de mundo e o vínculo a determinada classe social, entre outros aspectos que definem o dizer e o não-dizer (GOMES, 2007b; ORLANDI, 2012).

A análise de discurso trabalha na convergência dos campos de conhecimento dos domínios que a constitui, irrompe em suas fronteiras e produz um novo recorte de disciplinas, formando um novo objeto que afete essas formas de conhecimento em seu conjunto, e esse novo objeto é o discurso. Não estaciona na interpretação, utiliza seus limites, mecanismos, como parte do processo de significação, também não procura um único sentido por uma “chave” de interpretação, pois para AD não existe essa “chave”, existe um método e construção de um dispositivo teórico, não trabalha com verdades ocultas atrás do texto, e sim gestos de interpretação que o constituem e que o analista, com seu dispositivo, deva ser capaz de compreender (ORLANDI, 2012).

Como um dos “pontos fortes” da AD, tem-se discutido a ideologia, sendo pontuada sobre a maneira que é concebida pelas ciências humanas e sociais. Essas ciências consideram a linguagem como transparente, visam os conteúdos ideológicos, compreendendo a ideologia como ocultação, buscando assim, os “verdadeiros” sentidos do discurso que possam estar escondidos (AZAMBUJA, 2009).

Para a compreensão dos sentidos produzidos, torna-se imprescindível a utilização de dispositivos analíticos. Assim, os dispositivos analíticos identificados, que auxiliaram na compreensão dos sentidos produzidos pelos participantes da pesquisa, foram: a paráfrase, a polissemia, o interdiscurso, a metáfora e o não-dito.

O interdiscurso conceitua-se como a memória, ou seja, aquilo que se fala antes, em outro lugar, independentemente. É a memória discursiva, é o saber discursivo que torna possível todo dizer e retorna como o pré-construído, o já-dito que sustenta cada palavra falada. Pode disponibilizar discursos que afetam o modo como as pessoas significam um fato. Quando se tem um discurso que apresenta um “já-dito”, é necessário compreender sua relação com os sujeitos e a ideologia. O interdiscurso é capaz de trazer a historicidade dos acontecimentos, e todo o conjunto de formulações feitas e já esquecidas e que permanecem na memória e no anonimato, porém determina o que se diz. Diferentemente do interdiscurso no intertexto, não há esquecimento e anonimato estruturante, pois há marca explícita da presença de outros textos em um determinado discurso ou enunciado (ORLANDI, 2001).

Desse modo, identificamos no exemplo abaixo o uso do interdiscurso pela Sra B. madrinha da criança A, ao revelar que ficava nervosa, em função do que as pessoas falavam sobre os efeitos colaterais do medicamento prescrito para sua afilhada.

Não, agora já..., mas no início, fiquei preocupada, alergia do remédio, alguma coisa assim, até porque as outras pessoas falando, aí você fica mais nervosa ainda né? **"Ah isso não é normal", "ah! ela está muito vermelha", "Ah! meu Deus do céu"** (Sra. B., madrinha da criança A.)

Os processos parafrásticos são encontrados quando no dizer há algo que sempre se mantém, podendo chamar de matriz de sentido. Assim, no discurso da Sra X., evidencia-se esta ferramenta, quando a mesma desvela como adquiriu o conhecimento sobre os efeitos adversos do medicamento que sua filha utiliza.

**Eu leio todas as bulas, a gente lê todas as bulas.** Que aumenta a temperatura, não é muito indicado para quem tem problema renal crônico, entendeu, **tudo na bula**, entendeu, tem remédio que não é indicado, o médico sabe, por que está indicando?(Sra. X., mãe da criança G.)

A polissemia, ao contrário da paráfrase, é quando ocorre a ruptura no processo de significação (o que é mantido na paráfrase), caracterizando-se pela emergência do diferente e da multiplicidade de sentidos no discurso. Assim, no discurso da Sra. X., mãe da criança G., ao dizer: “Não toma nenhum remédio... Nunca tomou”, “só uns chás que eu estou dando”



revela em um movimento discursivo polissêmico a opção da família em ofertar à criança chás caseiros.

- Quais remédios que ele toma? (Pesquisadora)
- **Não toma nenhum remédio.... Nunca tomou!** (Sra. X, mãe da criança G.)
- Nunca? (Pesquisadora)
- Não, **só uns chás que eu estou dando aí...** (Sra. X, mãe da criança G.)

O não-dito distingue-se na origem de sua reflexão, através de diferentes formas de não-dizer (implícito), o pressuposto e o subentendido, separando aquilo que deriva propriamente do pressuposto. O subentendido depende do contexto, não pode ser assegurado como necessariamente ligado ao dito. Ao longo de todo o dizer, há uma margem de não-ditos que também tem significados (ORLANDI, 2012).

Aí tem época que eu falo "F. tomou o remédio hoje?" Aí ela "esqueciiii" [...], **quando eu vou lembrar**, F. está (há) 5 dias sem fazer cocô, aí ao invés de eu dar uma colher eu dou quase a metade do pote (do medicamento), aí no outro dia eu não deixo ela ir para a escola, ela faz (cocô) o dia todo (Sra. K., mãe da criança F.).

Ao dizer “quando eu vou lembrar” a mãe revela através do não dito, que há momentos de esquecimento em controlar o uso pela criança da medicação reguladora do intestino.

Por fim, o efeito metafórico objetiva o modo de articulação entre estrutura e fato. É definido como um fenômeno produzido por uma substituição contextual, lembrando que o deslizamento de sentido entre “x” e “y” é constitutivo do sentido dado a “x” e do sentido dado a “y”. A interpretação relaciona-se entre a língua e a história gerando significados. A metáfora seria deslizamentos que dizem que existe um algo mesmo na diferença (ORLANDI, 2012).

É, eu tenho cuidado com a roupa de cama, estou sempre trocando, por causa da **bexiga dela que é aberta**, aí estou sempre dando uma limpada na casa né, que agora eu descobri um cloro que é ótimo né, bota no chão, passa o pano e pronto... Banheiro eu estou sempre lavando também[...] aí eu estou sempre lavando, boto sempre cloro... (Sra. AB., avó da criança B.)

Através da metáfora “bexiga dela que é aberta”, a avó da criança faz referência à vesicostomia e o fato do estoma aproximar a bexiga do meio externo pela parede abdominal, justificando por essa situação a prática de cuidados denominados especiais por ela como a troca de roupa com maior frequência e a limpeza do ambiente com cloro.

O processo de AD para Orlandi (2012), leva em consideração a paráfrase e a metáfora como elementos que permitem a operacionalização dos conceitos. As etapas de análise permitem a passagem do texto ao discurso.

Para a realização da análise do material produzido nessa pesquisa, foi necessária a transcrição das dinâmicas, e a construção de quadros analíticos. Desta maneira, o material bruto coletado e transcrito (discursos conforme foram apresentados pelos familiares), foram agrupados em quadros: o primeiro teve como objetivo extrair os objetos discursivos através da formação discursiva dos sujeitos, para isso foi de suma importância o uso dos dispositivos analíticos; no segundo quadro, buscou-se os sentidos dos discursos dos sujeitos, no terceiro; destacou-se as marcas do referencial teórico no discurso dos sujeitos e no quarto, sintetizou-se todas as temáticas que emergiram em cada DCS.

Cabe ressaltar que para a transcrição das falas dos participantes foram usados símbolos para conferir a materialidade linguística, que possibilita acompanhar os movimentos dialógicos dos enunciantes, transformando a superfície linguística em objeto discursivo (ORLANDI, 2013).

Desta forma, foram adotados os seguintes recursos linguísticos:

- a) [frase] Explicação dos fatos exteriores, normalmente sociais ou culturais, que possuem relação com o dito dos sujeitos;
- b) ... Incompletude do pensamento;
- c) > Interrupção da fala de um sujeito por outro sujeito;
- d) < Interrupção da fala de um sujeito pelo pesquisador;
- e) (-) Interrupção da fala do pesquisador;
- f) Sublinhado quando ocorrem falas simultâneas;
- g) / Pausa breve da fala do sujeito;
- h) // Pausa longa da fala do sujeito;
- i) ! Ênfase na frase;
- j) – Início de enunciação;
- k) \ Incompletude do dizer;
- l) \* Inconclusão do dizer;
- m) (/) Inacabamento do dizer;
- n) [...] Corte na enunciação;
- o) (texto) Comentário do enunciador acerca do enunciado imediatamente anterior.

## **5 AS CRIANÇAS COM BEXIGA URINÁRIA NEUROGENICA E AS CONDIÇÕES DE PRODUÇÃO DE DISCURSO DOS FAMILIARES CUIDADORES**

A caracterização das crianças e seus familiares tem como objetivo apresentar os aspectos sobre a situação de saúde das crianças, dados referentes aos familiares e suas experiências no cuidado à criança, situações sócio demográficas das famílias, os quais são necessários para compreendermos os enunciados de cada participante da pesquisa, como caminho para desvelar os efeitos de sentido dos objetos discursivos construídos através das produções artísticas nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade.

Assim, as formações discursivas de cada familiar foram definidas a partir de uma posição dada numa conjuntura sócio histórica, ou seja, numa formação ideológica definindo o que pode e deve ser dito (ORLANDI, 2013).

### **5.1 Familiares cuidadores da criança T.**

A criança T., sexo masculino, no momento da realização das DCS encontrava-se na fase lactente, com 08 meses de idade. Diagnosticado com Mielomeningocele ainda na gestação com correção da mesma no 2º dia de vida. Ainda apresenta Síndrome de Arnold Chiari e hidrocefalia, com uso de derivação ventrículo-peritoneal (DVP). Nascimento por parto cesáreo, com idade gestacional de 38 semanas, peso ao nascer de 3415g, permanecendo na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) por 49 dias.

O diagnóstico de bexiga neurogênica deu-se logo após o nascimento, com o início da realização do CIL em um intervalo de três em três horas, espaçando-se para 4-4 horas, 6-6 horas, 8-8 horas até 12-12 horas, permanecendo assim até o momento da dinâmica, devido à espera da realização da urodinâmica.

A criança, no momento da DCS, fazia uso somente do sulfato ferroso como terapia medicamentosa e realizava acompanhamento ambulatorial num hospital público no Rio de Janeiro, cenário desta pesquisa, que fica próximo a sua residência e fisioterapias numa Organização não-governamental.

A família da criança V. é composta pela mãe (Sra. V.) e pelo pai (Sr. F.) (Quadro 3).

A Sra. V., mãe é o cuidador primário<sup>2</sup> da criança T., 28 anos de idade, profissão do lar, devido às demandas de cuidados da criança, cursou o ensino médio completo, possui dois filhos, uma menina de sete anos e um menino com oito meses (criança T.).

O Sr. F. é pai da criança T., sendo o cuidador secundário<sup>3</sup> e reside com a família. No momento da DCS encontrava-se com 37 anos, possuía ensino médio completo, profissão de porteiro, porém não estava trabalhando nesta função, realizando “bicos”, é o único provedor financeiro da família, com renda familiar de dois salários mínimos.

A residência da família, própria, situada em uma comunidade do município do Rio de Janeiro, é de alvenaria, composta por quatro cômodos, possui rede de água e esgoto.

Quadro 3 – Familiares cuidadores da criança T. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 08 meses			Causa da BN: Mielomeningocele			
Grupo Familiar de T.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. V.	Mãe de T.	Ensino médio completo	28 anos	Do lar	Casa própria, com rede de água e esgoto	02salários mínimos
Sr. F.	Pai de T.	Ensino médio completo	37 anos	Desempregado (“bicos”)		

## 5.2 Familiares cuidadores da criança B.

A criança B., sexo feminino, no momento das DCS encontrava-se na fase pré-escolar, com quatro anos de idade. Diagnosticada com Síndrome da Regressão Caudal (SRC) ao nascimento, o que ocasionou a aquisição da bexiga neurogênica, descoberta quando a criança tinha dois anos e três meses. Além da bexiga neurogênica a criança possui anomalia anorretal, fazendo uso de colostomia, desde o nascimento, para as eliminações intestinais.

Nascimento por parto cesáreo, com idade gestacional de 38 semanas, peso ao nascer de 2985g, permanecendo na UTIN por 29 dias.

Após a descoberta da bexiga neurogênica na criança, realizou-se o esvaziamento vesical através o uso do CIL, durante três meses, com intervalo de três em três horas, com o

<sup>2</sup> Cuidador primário: é aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

<sup>3</sup> Cuidador secundário: é aquele que presta atividades complementares ao cuidador primário (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

uso da sonda noturna “aberta”. Devido à grande recorrência de ITUs e RVU na criança, decidiu-se pela realização da vesicostomia para a drenagem da urina, permanecendo até o momento da realização das DCS.

Devido à SRC, a criança possui um atraso no desenvolvimento da fala e audição, fazendo acompanhamento com a fonoaudiologia para tratamento. Utiliza Neutrofer® e Vitamina D em sua terapia medicamentosa, por via oral.

Realizava acompanhamento ambulatorial num hospital público no Rio de Janeiro, cenário desta pesquisa, que fica distante de sua residência, dependendo do transporte público.

A criança B. reside com sua mãe (Sra. XY.), sua avó (Sra. AB.) e seu tio (Sr. AC.). (Quadro 4). A Sra. XY., mãe e cuidador primário da criança B., 25 anos de idade, profissão do lar, cursou o ensino médio completo, possui somente a criança B. como filho.

A Sra. AB., avó cuidador secundário da criança, 53 anos de idade, profissão do lar, pensionista, cursou o ensino médio completo, dividia os cuidados com a criança com a mãe da mesma.

O Sr. AC.,tio da criança B., no momento da DCS encontrava-se com 18 anos, possuía ensino médio incompleto, estudante, ajudava nos cuidados da criança quando a mãe e a avó da mesma não se encontram disponíveis para tal prática. O Sr. AC. demonstrou-se bastante introspectivo durante a dinâmica, dificultando um pouco a obtenção do discurso de seus cuidados.

O pai da criança B. não reside com a família desde o nascimento da criança, não realizando os cuidados com a criança, segundo informações da mãe.

A família da criança B. reside em uma casa de alvenaria com cinco cômodos, situando-se no subúrbio do município do Rio de Janeiro. Possui rede de água e de esgoto. A renda familiar é de dois salários, sendo proveniente da pensão da avó e do benefício recebido pela criança.

Quadro 4 – Familiares cuidadores da criança B. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 04 anos			Causa da BN: Síndrome da Regressão Caudal			
Grupo Familiar de B.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. XY.	Mãe de B.	Ensino médio completo	25 anos	Do lar	Casa própria, com rede de água e esgoto	02salários mínimos
Sr. AB..	Avó de B.	Ensino médio incompleto	53 anos	Do lar (Pensionista)		
Sr. AC.	Tio de B.	Ensino médio incompleto	18 anos	Estudante		

### 5.3 Familiares cuidadores da criança J.

A criança J., sexo masculino, na fase lactente durante a realização das DCS (um ano e seis meses). Diagnóstico de Mielomeningocele, ainda no pré-natal, com correção cirúrgica logo após o nascimento. Descobriu-se a bexiga neurogênica nos primeiros dias de vida, iniciando o CIL no primeiro mês de vida, o qual é realizado até o momento da DCS, num intervalo de quatro em quatro horas. Apresenta ainda constipação intestinal.

Nascimento por parto cesáreo, com idade gestacional de 38 semanas, peso ao nascer de 3265g, permanecendo na UTIN por 10 dias.

Possui bexiga hiperativa, fazendo uso de Retemic® (oxibutinina) regularmente e Vitamina D em sua terapia medicamentosa, por via oral. Realizava acompanhamento ambulatorial num hospital público no Rio de Janeiro, cenário desta pesquisa, e em uma instituição de saúde filantrópica. Ambos distantes de sua residência, porém não depende do transporte público.

A composição familiar da criança J. dá-se pela mãe (Sra. I.), pelo pai (Sr. G.) e por dois irmãos mais velhos, do sexo masculino, um com cinco anos e o outro com três anos (Quadro 5).

A Sra. I., mãe e cuidador primário da criança, 35 anos, ensino superior completo, tem como profissão auxiliar administrativo, trabalhando no momento das DCS durante meio turno, possui além da criança J., dois filhos meninos, de cinco e três anos.

O Sr. G. é pai da criança J., sendo o cuidador secundário e reside com a família. No momento da DCS encontrava-se com 37 anos, possuía ensino superior completo, tinha como

profissão professor universitário, dividia os cuidados da criança, alternando entre os horários da mãe.

Os pais da criança recebem o auxílio dos avós de J. que cuidam da criança na casa da família quando os pais estão ausentes durante os dias da semana. Porém, os mesmos não puderam participar das DCS.

A família da criança B. reside em apartamento, com cinco cômodos, situando-se no município de Niterói. Possui rede de água e de esgoto. A renda familiar é acima de três salários, sendo proveniente dos pais.

Quadro 5 – Familiares cuidadores da criança J. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 01 ano e 6 meses			Causa da BN: Mielomeningocele			
Grupo Familiar de J.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. I.	Mãe de J.	Ensino superior completo	35 anos	Assistente Administrativo	Casa própria, com rede de água e esgoto	Acima de 03 salários mínimos
Sr. G.	Pai de J.	Ensino superior completo	37 anos	Professor Universitário		

#### 5.4 Familiares cuidadores da criança F.

A criança F., no momento das DCS, encontrava-se na fase escolar, com 10 anos de idade. É portadora de bexiga neurogênica por consequência a traumatismo de coluna vertebral aos quatro anos de idade, quando iniciou o CIL, realizado pela mãe de 4/4 horas.

Apresentou infecção urinária de repetição ao longo da sua vida e diversas internações hospitalares. A última internação da criança se deu em agosto de 2014, devido a osteomielite por lesão infectada no membro inferior esquerdo.

Possui bexiga hiperativa, fazendo uso de Retemic® (oxibutinina) oral regularmente. Também tem constipação intestinal, com necessidade de reguladores intestinais continuamente. Sente vontade de urinar e urina espontaneamente, não apresenta perdas urinárias, mas com grande resíduo pós-miccional e elevada pressão vesical.

É acompanhada dois hospitais públicos no Rio de Janeiro, sendo um cenário desta pesquisa, ambos distante de sua residência, dependendo do transporte público.

A família da criança F. é composta pela mãe (Sra. K.), pelo pai (Sr. S.) e por um irmão mais velho (criança O.) (Quadro 6).

A Sra. K., mãe da criança F., cuidador primário da criança, no momento das DCS encontrava-se com 31 anos, ensino médio completo, técnica de enfermagem, porém não exercia. Possui outro filho, um menino com 12 anos. Com o desejo de melhor cuidar de sua filha, matriculou-se num curso de Técnico de Enfermagem.

A criança encontra-se realizando o autocateterismo, porém somente em algumas situações liberadas pela mãe, como no ambiente escolar. A mãe chega a refazer o procedimento em alguns momentos por não confiar na criança.

O Sr. S. é pai da criança F., sendo o cuidador secundário e reside com a família. No momento da DCS encontrava-se com 32 anos, possuía ensino médio incompleto, tinha como profissão pedreiro, dividia os cuidados da criança, alternando entre os horários da mãe. Principal provedor financeiro da família.

O irmão de F., a criança O. encontrava-se com 12 anos, estudante, ensino médio incompleto, auxiliava os pais em alguns cuidados com a irmã quando era necessário.

A família reside em casa de alvenaria, com 04 cômodos, situando-se em uma comunidade do município de Rio de Janeiro. Possui rede de água e de esgoto. A renda familiar é de dois salários.

Quadro 6 – Familiares cuidadores da criança F. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 10 anos			Causa da BN: Trauma da coluna vertebral			
Grupo Familiar de F.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. K.	Mãe de F.	Ensino médio completo	31 anos	Desempregada (técnica de enfermagem)	Casa própria, com rede de água e esgoto	02 salários mínimos
Sr. S.	Pai de F.	Ensino médio incompleto	32 anos	Pedreiro		
Criança O.	Irmão de F.	Ensino fundamental incompleto	12 anos	Estudante		



## 5.5 Familiares cuidadores da criança S.

A criança S., sexo feminino, na fase lactente durante a realização das DCS (um ano e nove meses). Diagnóstico de Mielomeningocele, ainda no pré-natal, com correção cirúrgica no 3º dia após o nascimento. Descobriu-se a bexiga neurogênica nos primeiros dias de vida, iniciando o CIL no primeiro mês de vida, o qual é realizado até o momento da DCS, num intervalo de quatro em quatro horas.

Nascimento por parto cesáreo, por ocorrência de desaceleração batimentos fetais, com idade gestacional de 41 semanas, peso ao nascer de 2680g, permanecendo na UTIN por 10 dias.

Possui bexiga hiperativa, fazendo uso de Retemic® (oxibutinina) regularmente em sua terapia medicamentosa, por via oral. Realizava acompanhamento ambulatorial num hospital público no Rio de Janeiro, cenário desta pesquisa, pouco distante de sua residência, dependendo de transporte público.

A criança inicialmente realizava acompanhamento ambulatorial em outro hospital, porém os pais não concordaram com a forma da terapêutica realizada neste local, procurando atendimento no hospital que é cenário desta pesquisa.

A composição familiar da criança S. dá-se pela mãe (Sra. E.), pelo pai (Sr. D.)(Quadro 7). A avó da criança (Sra. A.) não reside juntamente com a família da criança, porém realiza cuidados com a criança na casa da família quando os pais estão ausentes durante os dias da semana.

A Sra. E., mãe cuidador primário, 26 anos, ensino superior incompleto, tem como profissão auxiliar bibliotecária, trabalhando durante meio turno.

O Sr. D. é pai da criança S., sendo o cuidador secundário e reside com a família. No momento da DCS encontrava-se com 31 anos, possuía ensino superior completo, tinha como profissão bibliotecário, também trabalhando meio turno e dividia os cuidados da criança, alternando os horários de trabalhando com a mãe.

A Sra. A., avó da criança S., 67 anos, aposentada, ensino médio completo, realiza os cuidados com a criança quando os pais se encontram no trabalho. Ela realiza todos os cuidados com a criança, menos o CIL, relatando não gostar.

A família da criança B. reside em casa de alvenaria, com quatro cômodos, situando-se na zona sul no município do Rio de Janeiro. Possui rede de água e de esgoto. A renda familiar é acima de três salários, sendo proveniente dos pais.

Quadro 7 – Familiares cuidadores da criança S. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 01 ano e 9 meses			Causa da BN: Mielomeningocele			
Grupo Familiar de S.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. E.	Mãe de S.	Ensino superior incompleto	26 anos	Auxiliar Bibliotecária	Casa própria, com rede de água e esgoto	Acima de 03 salários mínimos
Sr. D.	Pai de S.	Ensino superior completo	31 anos	Bibliotecário		
Sra. A. (não reside com a criança)	Avó de S.	Ensino médio completo	67 anos	Aposentada		

### 5.6 Familiares cuidadores da criança L.

A criança L., sexo feminino, encontrava-se na fase escolar, com 08 anos de idade, durante a realização das DCS). Diagnóstico de Mielomeningocele, ainda no pré-natal, com correção cirúrgica nos primeiros dias após o nascimento. Descobriu-se a bexiga neurogênica nos primeiros dias de vida, iniciando o CIL no primeiro mês de vida, o qual foi realizado até a criança completar 6 anos, quando se decidiu pela realização do tratamento cirúrgico através da vesicostomia. Ainda apresenta intestino neurogênico e hidrocefalia com o uso de DVP.

A opção dos profissionais que acompanhavam a criança L. por tal terapêutica, deu-se às ocorrências frequentes de ITUs, conseqüentemente com graves lesões renais e ainda devido à dificuldade apresentada pelos pais na realização do CIL, já que a mãe possui uma deficiência visual e o pai, por ser idoso, possui pouca acuidade visual e destreza.

Ainda a criança L. apresenta deformidades nos membros inferiores, prejudicando sua deambulação, ocasionando o uso de cadeira de rodas para locomoção. Ainda apresenta um distúrbio da alimentação (fobia alimentar), sendo acompanhada por psiquiatra e psicólogo.

Nascimento por parto cesáreo, por ocorrência diagnóstica da mãe de hipertensão e diabetes mellitus, com idade gestacional de 37 semanas, peso ao nascer de 4185g, permanecendo na UTIN durante 59 dias.

Possui bexiga hiperativa, fazendo uso de Retemic® (oxibutinina) regularmente em sua terapia medicamentosa, por via oral. Ainda fazia uso de antibioticoterapia profilática pelo

Bactrim®. Em uso também de Protovit®, Sulfato Ferroso, Motilium®, Imipramina® e Lactulona®. Realizava acompanhamento ambulatorial em dois hospitais público do Rio de Janeiro, um sendo o cenário desta pesquisa, distantes de sua residência, dependendo de transporte público para chegar ao local.

A composição familiar da criança L. dá-se pela mãe (Sra. Z.) e pelo pai (Sr. P), não havendo outros cuidadores da criança (Quadro 8).

O Sr. P., pai da criança L., 66 anos, cuidador primário da criança, ensino fundamental completo, aposentado, realizando a maior parte dos cuidados com a criança. Porém apresenta algumas dificuldades em relação à acuidade visual e destreza manual em certas práticas.

A Sra. Z., mãe da criança L., 49 anos, ensino médio incompleto, tem como profissão auxiliar de radiologia, não exercendo no momento. Devido suas condições de saúde possui evoluiu com uma deficiência visual, dificultando-a na realização de alguns cuidados com a criança.

A família da criança B. reside em casa de alvenaria, com quatro cômodos, situando-se no município de Duque de Caxias. Não possui rede de água e de esgoto. A renda familiar é acima de três salários, sendo proveniente da aposentadoria do pai e do benefício recebido pela criança.

Quadro 8 – Familiares cuidadores da criança L. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 08 anos			Causa da BN: Mielomeningocele			
Grupo Familiar de L.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. Z.	Mãe de J.	Ensino médio incompleto	49 anos	Desempregada (Auxiliar de radiologia)	Casa própria, sem rede de água e sem rede de esgoto	Acima de 03 salários mínimos
Sr. P.	Pai de J.	Ensino fundamental incompleto	66 anos	Aposentado		

### 5.7 Familiares cuidadores da criança N.

A criança N., sexo feminino, na fase escolar durante a realização das DCS, apresentando 08 anos de idade. Diagnóstico de Mielomeningocele ao nascimento, com

correção nos primeiros dias de vida. Descobriu-se a bexiga neurogênica nos primeiros dias de vida, iniciando o CIL no primeiro mês de vida, o qual é realizado até o momento da DCS, num intervalo de quatro em quatro horas. Apresenta ainda intestino neurogênico e deformidade nos membros inferiores, dificultando um pouco a deambulação e equilíbrio da criança, porém não faz uso da cadeira de rodas.

Nascimento por parto cesáreo, por ocorrência de desaceleração batimentos fetais, com idade gestacional de 37 semanas, peso ao nascer de 2665g, permanecendo na UTIN por 12 dias. Possui bexiga hiperativa, fazendo uso de Retemic® (oxibutinina) regularmente em sua terapia medicamentosa, por via oral e uso do Movinlax® para o intestino neurogênico. Realiza acompanhamento ambulatorial em três hospitais públicos no Rio de Janeiro, sendo um cenário desta pesquisa, todos distantes de sua residência, dependendo de transporte público.

A família da criança N. é constituída pela mãe (Sra. Q.), pelo pai (Sr. U.) e por duas irmãs (uma com 11 anos e outra com cinco anos de idade), todos domicíliam no mesmo local (Quadro 9). A Sra. Q., mãe da criança N., cuidador primário da criança, 36 anos, ensino médio completo, profissão do lar, devido às necessidades da filha. A criança, apesar de estar na fase escolar, não realiza o auto cateterismo pela resistência da mãe em confiar o cuidado a própria filha.

O Sr. U., pai da criança N., 44 anos, cuidador secundário da criança, porém não realiza cuidados com o CIL, justificado por ele pela falta de tempo e por não gostar de ver. Possui ensino médio completo, exerce a função de faturista num hospital em período integral, sendo o único provedor financeiro da família.

A irmã da criança N. (Srta. Y), 11 anos, estudante, ensino fundamental incompleto, realiza também os cuidados com a criança N. Sobre o CIL, no momento das DCS, havia realizado uma única vez, com certa dificuldade, não obtendo o esvaziamento vesical. A mãe da criança N. revelou que iria começar a ensiná-la a realizar esta prática de cuidados.

A família da criança N. reside em casa de alvenaria, própria, com três cômodos, situando-se no município de Nova Iguaçu, possuindo rede de água e de esgoto. A renda familiar é de três salários mínimos, sendo proveniente do trabalho do pai.

Quadro 9– Familiares cuidadores da criança N. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 08 anos			Causa da BN: Mielomeningocele			
Grupo Familiar de N.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. Q.	Mãe de N.	Ensino médio completo	36 anos	Do lar	Casa própria, com rede de água e esgoto	03 salários mínimos
Sr. U.	Pai de N.	Ensino médio completo	44 anos	Faturista		
Srta. Y.	Irmã de N.	Ensino Fundamental incompleto	11 anos	Estudante		

### 5.8 Familiares cuidadores da criança V.

A criança V. é uma escolar de 11 anos de idade, do sexo feminino, que nasceu com extrofia de cloaca e mielomeningocele. Possui diagnóstico de bexiga neurogênica ao nascer e permaneceu com vesicostomia desde o nascimento até os quatro anos de idade, quando fez uma cirurgia de ampliação da bexiga e Mitrofanoff, iniciando o cateterismo intermitente limpo pelo conduto continente num intervalo de 3/3 horas, que perdura até hoje.

É paraplégica, utiliza cadeira de rodas e tem colostomia. Apresentou, ao longo de sua vida, infecção urinária de repetição, com várias hospitalizações. A criança realiza o auto cateterismo na escola e em casa, porém a mãe da criança ainda não conseguiu liberar totalmente para que a criança possa realizar o procedimento sempre sozinha. Nos ambientes extra-domiciliar a mãe prefere ainda realizar o cuidado.

Faz uso de antibioticoterapia profilática com Cefalexina®, Neuleptil®, e complexos vitamínicos (vitamina D, K, P, Ca), e realiza a irrigação da bexiga com Bisolvon®, conforme indicação médica, para diminuir produção de muco na bexiga por conta da ampliação vesical. Realiza acompanhamento ambulatorial em quatro hospitais públicos no Rio de Janeiro, sendo um cenário desta pesquisa, todos distantes de sua residência, dependendo de transporte público.

Sua família constitui-se pela mãe (Sra. J.), pelo pai (Sr.H.) e pela irmã mais velha (Srta. T.) com 14 anos (Quadro 10).A Sra. J., mãe da criança e cuidador primário da mesma, apresentava-se com 37 anos de idade, ensino fundamental incompleto, profissão do lar, devido às necessidades e demandas de cuidados da criança. Apesar da criança realizar o auto

cateterismo, a Sra. J. realiza tal prática com a criança em diversos momentos, relatando dificuldade nesse processo de transição da mesma.

O Sr. H., pai da criança V., 40 anos, ensino fundamental incompleto, autônomo, trabalhando por meio turno durante a semana, único provedor financeiro da família. Sendo o cuidador secundário da criança.

A Srta. T., irmã mais velha da criança V., 14 anos, estudante, ensino fundamental incompleto, auxilia os pais no cuidado com a criança, quando necessário.

A família da criança N. reside em casa de alvenaria, própria, com 05 cômodos, com dois pisos, possuindo uma escada. Situa-se numa comunidade, no subúrbio do município do RJ, possuindo rede de água e de esgoto. A renda familiar é de dois salários mínimos, sendo proveniente do trabalho do pai e do benefício recebido pela criança.

Quadro 10 – Familiares cuidadores da criança V. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 11 anos			Causa da BN: Mielomeningocele e extrofia de coacla			
Grupo Familiar de V.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. J.	Mãe de V.	Ensino fundamental incompleto	37 anos	Do lar	Casa própria, com rede de água e esgoto	02salários mínimos
Sr. H.	Pai de V.	Ensino fundamental incompleto	40 anos	Autônomo		
Srta. T.	Irmã de V.	Ensino fundamental incompleto	11 anos	Estudante		

### 5.9 Familiares cuidadores da criança A.

A criança A., sexo feminino, encontrava-se na fase lactente, apresentando 10 meses de idade, que nasceu com agenesia sacral, sendo diagnosticada somente aos cinco meses de idade devido a vários episódios de ITUs. O diagnóstico de bexiga neurogênica deu-se logo após, já sendo iniciado o CIL com intervalo de três em três horas. Pouco tempo antes da realização das DCS foi cogitada a hipótese de se realizar a intervenção cirúrgica, por meio da vesicostomia, pois a criança continuava apresentando ITUs e apresenta hidronefrose, com dilatação renal bilateral. Porém ainda não foi realizado, já que os pais se mostraram mais empenhados na prática de cuidados com o CIL.

Nascimento por parto cesáreo, pelo fato da mãe ser hipertensa e diabética, com idade gestacional de 37 semanas, peso ao nascer de 1950g, não sendo necessária internação na UTIN. Possui bexiga hiperativa, fazendo uso de Retemic® (oxibutinina) regularmente em sua terapia medicamentosa, por via oral e uso de antibioticoterapia profilática com Cefalexina®. Realiza acompanhamento ambulatorial em um hospital público no Rio de Janeiro, sendo cenário desta pesquisa, sendo distante de sua residência, dependendo de transporte público na maioria das vezes.

Residem com a criança a mãe (Sra. M.) e o pai (Sr. J.). A madrinha (Sra. B.) e a prima (Srta. U.) auxiliam nos cuidados à criança quando os pais precisam ausentar-se no mesmo momento (Quadro 11). A mãe da criança A., Sra. M., cuidador primário de sua filha, possui 42 anos, ensino superior incompleto, profissão do lar, devido às demandas de cuidados da criança.

O pai da criança A., Sr. J., cuidador secundário de sua filha, possui 40 anos, ensino superior incompleto, profissão garçom, sendo o único provedor financeiro da família. A madrinha da criança A., Sra. B., possui 34 anos, ensino médio completo, profissão confeiteira, reside próximo à casa da família e auxilia nos cuidados com a criança quando os pais precisam ausentar-se de casa ao mesmo tempo, levando a criança para sua casa.

A prima da criança A., Srta. U., possui 15 anos, ensino médio incompleto, estudante, auxilia sua mãe (madrinha da criança) nos cuidados com a criança quando a mesma precisa permanecer em sua casa.

A família da criança N., reside em casa de alvenaria, própria, com 04 cômodos, no piso superior, acesso dependente de escada. Situa-se no município de Mesquita, possuindo rede de água e de esgoto. A renda familiar é de 2 salários mínimos, sendo proveniente do trabalho do pai.

Quadro 11– Familiares cuidadores da criança A. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 10 meses			Causa da BN: Agenesia Sacral			
Grupo Familiar de A.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. M.	Mãe de A.	Ensino médio incompleto	42 anos	Do lar	Casa própria, com rede de água e esgoto	02salários mínimos
Sr. J..	Pai de A.	Ensino superior incompleto	40 anos	Garçom		
Sra. B. (não reside com a criança)	Madrinha de A.	Ensino médio completo	34 anos	Confeiteira		
Srta. U. (não reside com a criança)	Prima de A.	Ensino médio incompleto	15 anos	Estudante		

### 5.10 Familiares cuidadores da criança G.

A criança G., sexo masculino, encontrava-se na fase pré-escolar, com cinco anos, diagnóstico de mielomeningocele ao nascer, sendo realizada a correção cirúrgica nos primeiros dias de vida. Ainda apresenta hidrocefalia, com uso de DVP, rim único ao nascimento, alergia ao látex, pé torto congênito que devido às condições no pós-operatório levou à amputação do membro inferior direito há um ano. Apresenta ainda anomalia anorretal, com eliminações intestinais através da colostomia. É paraplégico, utilizando cadeira de rodas para locomoção.

A comprovação do diagnóstico de bexiga neurogênica deu-se aos 11 meses de idade, iniciando o CIL aos dois anos de idade devido à frequente ocorrência de infecções do trato urinário (ITU), sendo realizado pelos familiares durante seis meses. A interrupção do procedimento deu-se após solicitação da mãe, com consentimento do profissional médico, devido ao aumento das infecções e relato de pouca urina retirada através do CIL, tendo a criança eliminação espontânea em gotejamento na fralda.

De acordo com a fala da mãe, a criança ficou sem infecções até completar quatro anos de idade, quando as mesmas voltaram a acontecer, inclusive com ocorrência de várias hospitalizações. Nesse intervalo, a primeira médica que tratava da criança teve que ausentar-se da instituição onde era realizado o acompanhamento, trocando assim de profissional. Com



o aumento das infecções a nova profissional solicitou novos exames, inclusive a urodinâmica e prescreveu para que a família retornasse à realização do CIL. Ao retornarem à rotina do CIL, os cuidadores perceberam uma dificuldade em relação a uma resistência persistente na introdução do cateter, impossibilitando os mesmos ao sucesso da realização do procedimento.

Devido a todo esse contexto, os familiares da criança G. abandonaram essa prática de cuidados há aproximadamente um ano, até o momento da realização das DCS, demonstrando falta de suporte da instituição de saúde e profissionais.

A criança G., no momento da DCS, não fazia uso de nenhum medicamento, apesar de terem sido prescritos pelo profissional de saúde que a acompanha, sendo substituídos por chás.

Nascimento por parto cesáreo, com idade gestacional de 37 semanas, peso ao nascer de 1950g, não sendo necessária internação na UTIN. Realiza acompanhamento ambulatorial em dois hospitais públicos no Rio de Janeiro, sendo um cenário desta pesquisa, e em um hospital filantrópico, também neste município, todos distantes de sua residência, dependendo de transporte público.

A família da criança compõe-se da mãe (Sra.X.), pelo pai (Sr. C.) e por três irmãos, sendo uma menina (22 anos) e dois meninos (11 e cinco anos), sendo um gemelar a ele (Quadro 12).

A Sra. X., mãe da criança G., cuidador primário de seu filho, 45 anos, ensino superior incompleto, profissão depiladora com horário flexível de trabalho.

O Sr. C., pai da criança, 35 anos, cuidador secundário da criança, possuindo ensino médio incompleto, trabalhando como autônomo (pintor), por meio turno do dia, sendo o principal provedor financeiro da família. Ajuda a mãe em todos os cuidados com a criança.

A Srta. M., irmã da criança G., 22 anos, estudante, ensino fundamental incompleto, mora com os pais e auxilia no cuidado do irmão quando necessário, demonstrando resistência na realização do CIL quando a criança o fazia.

A criança R., irmão mais velho de G., 11 anos, estudante, ensino fundamental incompleto, ajuda nos cuidados com a criança, sob a supervisão dos pais.

A família reside numa casa de alvenaria, própria, com sete cômodos, porém no momento das DCS encontrava-se em reforma, onde a família então ocupava somente dois cômodos. Possui rede de água e esgoto. A renda familiar é de aproximadamente três salários mínimos, sendo proveniente do trabalho dos pais e do benefício da criança.

Quadro 12 – Familiares cuidadores da criança G. e suas condições de vida

Idade da criança T.: 05 anos			Causa da BN: Mielomeningocele			
Grupo Familiar de G.	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade	Ocupação	Condições de Moradia	Renda Familiar
Sra. X.	Mãe de G.	Ensino superior incompleto	45 anos	Depiladora	Casa própria, com rede de água e esgoto	03 salários mínimos
Sr. C..	Pai de G.	Ensino médio completo	35 anos	Autônomo		
Srta. M.	Irmã de G.	Ensino superior incompleto	22 anos	Estudante		
Criança R.	Irmão de G.	Ensino fundamental incompleto	11 anos	Estudante		

## 6 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Através dos dispositivos analíticos utilizados na busca dos sentidos dos discursos, foi possível verificar os movimentos discursivos e os processos de (re)significação das enunciações dialógicas dos familiares cuidadores diante das práticas de cuidados e desafios nos cuidados medicamentoso e habitual modificado da criança com bexiga neurogênica nos diferentes ambientes sociais.

A análise de discurso nos levou a quatro temas geradores: “As práticas de cuidados medicamentosos dos familiares junto à criança com bexiga neurogênica” e “As práticas de cuidados habituais modificados dos familiares frente à eliminação urinária da criança com bexiga neurogênica”, os quais atendem ao primeiro objetivo desta dissertação, assim como “Os desafios e as estratégias dos familiares nas práticas de cuidados medicamentosos com a criança com bexiga neurogênica” e “Os desafios e as estratégias dos familiares nas práticas de cuidados habituais modificados frente à eliminação urinária da criança com bexiga neurogênica”, os quais atendem ao segundo e terceiro objetivos desta dissertação.

### 6.1 As práticas de cuidados medicamentosos dos familiares junto à criança com bexiga neurogênica

A família que convive diariamente com uma criança com bexiga urinária neurogênica necessita manter um nível favorável de adesão ao tratamento instituído, na busca do bom prognóstico de sua criança que se encontra em pleno processo de crescimento e desenvolvimento. A fim de obter o sucesso nesse percurso terapêutico, os familiares cuidadores devem dispor-se a ingressar num “mundo novo” de acontecimentos, na tentativa de absorverem, compreenderem e lidarem com situações de cuidados que se apresentam como estranhas ao seu cotidiano e ao seu saber/fazer para assim lidar com a realidade da criança (GOMES; CABRAL, 2009).

Assim, os familiares das crianças com bexiga urinária neurogênica, participantes da pesquisa, no que tange aos cuidados medicamentosos deixaram evidenciados, através das DCS *Corpo Saber* e *Mapa Falante*, em seus discursos os seguintes

subtemas: “O(des)conhecimento sobre os efeitos colaterais e a indicação do uso dos medicamentos” e “O uso (des) contínuo da medicação”, como demonstrado no Quadro 13.

Quadro 13 - Universo temático relacionado às práticas de cuidados dos familiares frente aos cuidados medicamentosos da criança

TEMA	SUBTEMAS
AS PRÁTICAS DE CUIDADOS MEDICAMENTOSOS DOS FAMILIARES JUNTO À CRIANÇA COM BEXIGA NEUROGÊNICA	<p>→ O (des) conhecimento sobre os efeitos colaterais e a indicação do uso dos medicamentos</p> <p>→ O uso (des) contínuo da medicação</p>

### 6.1.1 O (des) conhecimento sobre os efeitos colaterais e a indicação do uso dos medicamentos

As DCS *Corpo Sabere Mapa Falante* permitiram aos familiares participantes desvelarem, através de seus discursos o (des)conhecimento sobre os possíveis efeitos colaterais relacionados ao uso do antiespasmódico Retemic® na prática de cuidado medicamentoso.

- Aquela hora você tinha falado que quando ela toma o Retemic® fica vermelhinha? (Pesquisadora)
- Não, agora já[...], mas **no início**(do tratamento), fiquei preocupada, alergia do remédio, alguma coisa assim, até porque as outras pessoas falando, aí você fica mais nervosa ainda né? "**Ah isso não é normal**", "**ah! ela está muito vermelha**", "**Ah! meu Deus do céu**" (Sra. B., madrinha da criança A.)

A criança A., que no momento da realização da dinâmica estava com 10 meses, faz uso do medicamento Retemic® desde a descoberta do diagnóstico de bexiga neurogênica (aos cinco meses de idade). O cuidado na administração do medicamento à criança é realizado pelos pais (Sr. J e Sra. M.) e pela madrinha da criança (Sra. B.).

Quando estimulada pela pesquisadora a falar mais sobre o aparecimento do rubor após o uso do medicamento em sua criança, a Sra. B., sentiu a necessidade de se reportar ao passado, ao referir-se “no início” para explicar os sentimentos vividos por ela frente ao aparecimento dos efeitos colaterais em sua criança. Nesse sentido, no movimento parafrástico ao dizer “fiquei preocupada, mais nervosa” aponta que tais sentimentos emergiram em função do desconhecimento sobre esse possível efeito adverso do medicamento.

Além disso, ao trazer o interdiscurso de outras pessoas (“as outras pessoas falando”) no que se refere as opiniões acerca do aparecimento do rubor em sua criança, demonstra ter sido esse outro elemento intensificador de sua preocupação.

O medicamento Retemic®, indicado para o tratamento da incontinência urinária em pacientes com bexiga neurogênica, tem como substância ativa em sua fórmula o cloridrato de oxibutinina (2014). Essa substância é um potente antiespasmódico com atividade anticolinérgica agindo diretamente sobre o músculo liso da bexiga urinária, ocasionando o relaxamento deste e conseqüentemente o aumento da capacidade vesical (da quantidade de líquido retida na bexiga) (BRASIL, 2012a).

O tratamento com cloridrato de oxibutinina (2014) pode acarretar aparecimento de alguns efeitos adversos como: secura da boca, diminuição da transpiração, retenção urinária, *rubor cutâneo*, visão turva, taquicardia, constipação, reações alérgicas (incluindo urticária), hiperpirexia (temperatura corporal excessivamente elevada), entre outros (PETER et al., 2009).

O cuidador familiar deve entender os princípios e o motivo pelo qual a criança está recebendo a medicação e quais os efeitos esperados, assim como a quantidade, frequência, interação medicamentosa e período em que o mesmo será administrado. Visto que, um erro pode gerar graves conseqüências a essas crianças (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Ainda sobre o desconhecimento dos possíveis efeitos colaterais relacionados ao uso do antiespasmódico Retemic®, outras enunciações dialógicas surgiram durante a realização da DSC *corpo saber* pela mesma família, conforme se pode observar no discurso da mãe da criança A.:

O Retemic® deixa ela (a criança), quando o tempo está muito quente, tipo assim, ou se a gente sai daqui (de casa) com o carro e o carro está abafado ela (a criança) fica com o rostinho muito vermelho. Ela fica quente. Mas eu já **perguntei à Dra. E. (a médica) e ela falou que ele (o Retemic®) eleva mesmo a temperatura né?** Ele (o medicamento) acontece isso... (Sra. M., mãe da criança A.)

O fato de a criança apresentar temperatura mais elevada e o rosto ficar mais quente após o uso do medicamento e isso ocorrer nos dias mais ensolarados, fez com que a Sra M., mãe de A., confirmasse com o profissional médico se esses achados eram devido ao uso da medicação. Então, percebe-se que a confirmação positiva pela pediatra foi ressignificada pela mãe como um elemento de despreocupação frente ao aparecimento do rubor no rosto de sua filha.

O Retemic® (CLORIDRATO DE OXIBUTININA, 2014) deve ser administrado com cuidado em elevada temperatura ambiental, pois a diminuição da transpiração, ocasionada por efeito adverso do medicamento, pode provocar prostração ao calor e aumento da temperatura, devido ao aquecimento.

Assim, nota-se a necessidade de um conhecimento maior pelos familiares cuidadores sobre a ação e os possíveis efeitos adversos desse medicamento, visto que grande parte dessas crianças faz uso contínuo do mesmo por longo prazo. Vê-se então, a importância de uma aproximação maior do enfermeiro com esses familiares, para que o mesmo possa orientá-los afim de esclarecer os possíveis efeitos adversos do medicamento e condutas para minimizá-los. Entretanto para que essas orientações sejam apreendidas pelos familiares, faz-se necessário que elas aconteçam a partir de uma prática dialógica, mediada pela participação do familiar cuidador de forma ativa, crítica, dialógica e questionadora (FREIRE, 2013).

O aparecimento do mesmo efeito colateral (aumento da temperatura) é revelado também no discurso da mãe da criança S. que no momento da realização da DCS encontrava-se com um ano e nove meses de idade e fazia uso do Retemic® desde os quatro meses de idade.

- Ela estava ficando **muito quente**(quando toma o Retemic®)< (Sra. E., mãe da criança S.)
- Ficando quente? (Pesquisadora)
- É. Porque ela (a criança), **no início** ela (a criança), ela não teve reação nenhuma (ao Retemic®), mas ela fica muito (quente), sabe quando fica, sei lá, mudou a temperatura... (Sra. E., mãe da criança S.).
- E você percebeu isso depois do medicamento? (Pesquisadora)
- É, porque ela (a criança) sempre teve a dosagem menor (do medicamento), agora ela está com (a dose) 1,5(ml), estava com 0,5(ml), depois foi para 1(ml) e aí depois foi para 1,5(ml), mas esse 1,5(ml) **eu achei talvez um pouquinho alta**(Sra. E., mãe da criança S.).

Apesar de afirmar que “no início” a criança não havia apresentado nenhum efeito adverso com o uso do medicamento, no movimento discursivo parafrástico (“fica muito”, “mudou a temperatura”) a Sra. E., mãe da criança S., revela que sua filha apresentava elevação de temperatura após o uso do medicamento.

Então, estimulada pela pesquisadora no movimento discursivo parafrástico, a Sr. E. ao dizer que; “estava com 0,5 ml, foi para 1,0ml, depois para 1,5 ml” e “eu achei talvez um pouquinho alta”, desvela sua crença de que o aumento da dose do medicamento é o fator desencadeador para o aumento da temperatura corpórea de sua filha.

Portanto, ao associar o aumento da dose com o aumento da temperatura corporal da criança desvela-se a consciência ingênua por parte da Sra E. (mãe de S.), pois o

Retemic®(CLORIDRATO DE OXIBUTININA, 2014), independente da dosagem, tem como possível reação adversa à diminuição da transpiração, o que pode ocasionar aumento de temperatura na criança.

No que se refere ao conhecimento dos efeitos do Retemic® na criança com bexiga urinária neurogênica, evidenciou-se também a relação da constipação com o uso do medicamento.

**A gente até ficou com medo do Retemic® né, porque o Retemic® prende né, a gente estava até com medo de como que ela ia reagir né (Sr., pai da criança S.)**

O discurso do familiar cuidador da criança S. demonstra a preocupação quanto ao (des)conhecimento sobre os possíveis efeitos adversos do medicamento Retemic® ao dizer “a gente ficou com medo do Retemic”, utilizando o não dito para revelar o sentimento negativo através de um conhecimento antecipado dos possíveis efeitos na criança como a constipação.

Ainda em relação à constipação, quanto ao efeito adverso do Retemic®, a mãe da criança N. trouxe o desconhecimento em seu discurso:

**Ela (a criança) tem o intestino preso....Na verdade, ela nem tem né? O Retemic® que resseca. Sem o Retemic® (o intestino da criança) fica normal, mas com o Retemic® ela resseca muito, então tem que dar alguma coisa para amolecer (as fezes), senão.... Nem só alimentação ajuda também, tem que dar o Muvinalx®, mesmo comendo fruta, verdura, ela resseca, porque a dose (do Retemic®) dela é bem alta né (Sra. Q., mãe da criança N.)**

A criança N., no momento da DCS, apresentava-se com 08 anos e o diagnóstico da bexiga neurogênica deu-se ao nascer. Ainda apresenta intestino neurogênico com constipação. Faz uso de dois medicamentos: o Retemic® (antiespasmódico) e o Muvinalx® (regulador intestinal).

No fragmento discursivo acima, pode-se evidenciar que a situação existencial concreta, acerca da prisão de ventre da filha, impulsionou a mãe a uma consciência transitiva acerca dos efeitos colaterais do medicamento utilizado por sua criança, revelada nos dizeres: “ela não tem (prisão de ventre), o Retemic® é que resseca, resseca muito, tem que dar alguma coisa para amolecer”. Pois, se por um lado houve a avaliação crítica acerca do uso do medicamento (Retemic®) e o aparecimento do quadro de constipação na criança, por outro, a mãe ao revelar que “tem que dar alguma coisa para amolecer senão...” demonstra no não dito associar a prisão de ventre apenas ao uso desse medicamento.

Cabe ressaltar que na criança com bexiga urinária neurogênica pode ocorrer a associação do diagnóstico com alterações nos hábitos intestinais como constipação intestinal e

escape fecal, caracterizada como a Síndrome de Disfunção das Eliminações, devido à disfunção do assoalho pélvico e do nível do acometimento neurológico. Os hábitos intestinais desse grupo de crianças podem sofrer influência de outros fatores além do nível da disfunção ou lesão neurológica, como hábitos alimentares, atividade física e uso de medicamentos (FONSECA; MONTEIRO, 2004; OLANDOSKI, 2009).

Esse quadro de alterações intestinais na criança ocorre devido à interrupção da inervação da medula espinhal, a partir do acometimento da mesma, seja por causa congênita ou adquirida. As mensagens emitidas da porção retal do intestino para o Sistema Nervoso Central (SNC) não conseguem ultrapassar o bloqueio existente na altura da injúria, podendo resultar numa movimentação intestinal insuficiente ou exacerbada, acarretando assim na constipação e no escape fecal, respectivamente. Os efeitos na mobilidade intestinal variam de acordo com o nível e extensão da injúria neurológica (THOME et al., 2012).

Portanto, em relação à constipação, além do uso dos medicamentos reguladores intestinais e laxativos, os familiares devem ser orientados quanto às mudanças na alimentação, implementando alimentos rico em fibras e uma ingestão hídrica aumentada. (HONCKENBERRY; WILSON, 2014).

Mais uma vez, vê-se a importância do profissional de saúde exercendo o papel de educador, através de uma conduta dialogada com esses familiares objetivando esclarecer sobre os possíveis efeitos adversos dos medicamentos, principalmente o Retemic®, assim como condutas para minimizar esses efeitos (CARVALHO, 2015).

Vê-se então que a mãe da criança N. transita entre a consciência crítica (efeito do medicamento) e a consciência ingênua acerca das causas da constipação em sua criança.

- Ela (a médica) passou o Retemic®, "ah o Retemic® vai, já que ele (a criança) solta muito (xixi) na fralda, vai prender a urina, para quando vocês tirarem saírem bastante (xixi)", né, mas aí eu li que o Retemic® **umenta a temperatura, né? Tem várias contraindicações** ali (na bula do medicamento) (Sra. X., mãe da criança G.)
- Como viu isso? (Pesquisadora)
- **Eu leio todas as bulas, a gente lê todas as bulas. Que aumenta a temperatura, não é muito indicado para quem tem problema renal crônico**, entendeu, **tudo na bula**, entendeu, tem remédio que não é indicado, o médico sabe, por que está indicando? (Sra. X., mãe da criança G.)
- Não chegou a dar (-) (Pesquisadora)
- Não, depois que eu li a bula não (Sra. X., mãe da criança G.).

A criança G. no momento do desenvolvimento da DCS apresentava-se com cinco anos e 11 meses de idade. A descoberta da bexiga urinária neurogênica deu-se aos 11 meses de idade, causada pelo diagnóstico de mielomeningocele. Além disso, a criança nasceu com rim único. Atualmente, não faz uso de nenhum medicamento, por decisão própria da mãe.



Assim, a respeito sobre o uso do medicamento antiespasmódico (Retemic®) e os possíveis efeitos colaterais, a Sra. X., mãe da criança G., no movimento discursivo ao dizer: “aumenta a temperatura”, “não é muito indicado para quem tem problema renal crônico”, “tem várias contraindicações”, revela os motivos que a levaram a tomar a decisão de não oferecer esse medicamento a seu filho.

Além disso, no processo parafrástico, ao dizer: “eu leio todas as bulas”, “a gente lê todas as bulas”, “tudo na bula” e “depois que eu li a bula”, revela que a aquisição acerca do conhecimento sobre os efeitos adversos desse remédio deu-se baseado no conjunto de informações que estão presentes no interior da embalagem dos medicamentos.

A adesão à proposta terapêutica é uma situação complexa, que não deve ser avaliada somente sob o ponto de vista da lógica racional, devendo-se observar as influências de cunho sociocultural e psicossocial desses familiares que necessitam serem levadas em consideração, já que essas práticas são conduzidas através de formas particulares de ver e representar o mundo. Nesse sentido, para que essa adesão seja eficaz, o profissional de saúde precisa levar esses aspectos em consideração, assim como o entendimento desses cuidadores sobre essas questões relacionadas aos efeitos colaterais do medicamento (GOMES; OLIVEIRA, 2010).

Assim, entendendo que as orientações acerca da importância do uso desse medicamento sejam essenciais no tratamento da criança com bexiga neurogênica, considera-se, mais uma vez, ser importante que o profissional de saúde exerça seu papel de educador e dialogue com os familiares na busca pela conscientização acerca da importância da adesão medicamentosa com vistas a minimizar outros riscos de comprometimento à saúde da mesma.

Acerca do conhecimento sobre os efeitos colaterais do uso dos antibióticos, a mãe da criança L. revela através de uma consciência crítica a percepção de episódios diarreicos:

Quando ela (a criança) tomou esse último (antibiótico) para a infecção (urinária), ela teve meio que diarreia. Amoxicilina né? Acho que foram 10 dias (que durou o tratamento). Aí soltou (evacuou) assim tipo diarreia. E **depois que parou (de tomar o antibiótico) voltou a ficar durinho (fezes da criança) de novo** (Sra. Z., mãe da criança L.)

A criança L., no momento do desenvolvimento da dinâmica, encontrava-se com 8 anos de idade e foi diagnosticada com bexiga neurogênica aos 4 meses de idade. Atualmente faz uso de seis diferentes medicamentos de modo contínuo, sendo um desses o antibiótico profilático (Bactrim®).

Na ocorrência de uma infecção urinária recente, a criança foi medicada com outro antibiótico de maior espectro, Amoxicilina®, no período de 10 dias, prescrito pelo pediatra da emergência em que foi atendida.

Vê-se que, também a partir de uma situação existencial concreta, a Sra. Z., mãe da criança L., revela em seu discurso, a associação feita entre o uso do antibiótico em sua filha e o efeito adverso do aparecimento do quadro diarreico na mesma. Apontando também uma consciência crítica acerca dos efeitos colaterais do medicamento utilizado por sua criança, revelada nos dizeres: “depois que parou (de tomar o antibiótico), voltou a ficar durinho (fezes da criança) de novo”.

As ITUs tornam-se um importante agravante na criança com bexiga urinária neurogênica. Quando persistentes e recorrentes, as ITUs podem levar à perda rápida e irreversível da função renal, tendo como um dos fatores de risco a presença de volume residual de urina na bexiga. Para o controle dessa infecção indica-se a realização adequada do CIL, ocasionando uma drenagem urinária eficaz e ainda o uso de alguns antibióticos, sendo realizado a profilaxia a longo prazo, afim de reduzir a frequência de ocorrências (CHING et al., 2013).

O tratamento dessas infecções, quando já instaladas na criança, é realizado através da escolha do antibiótico mais eficaz contra o microrganismo encontrado nos exames. Deve-se levar em consideração o espectro de ação contra prováveis agentes, possíveis efeitos colaterais e o custo do tratamento para aquela família (RODRIGUES et al., 2010). O antibiótico (AMOXICILINA, 2014) evidenciado pela mãe da criança L., é uma penicilina semissintética, sendo o de maior uso na pediatria. É um antibiótico de amplo espectro, de primeira escolha na otite média aguda, sendo útil no tratamento do trato urinário, faringite, sinusite, pneumonia e profilaxia da endocardite bacteriana. Tem como reações adversas mais comuns a diarreia, náusea e rash cutâneo (OLIVEIRA, 2011).

O desconhecimento sobre a indicação do uso dos medicamentos também emergiu nos discursos da família da criança L., que no momento da DCS, fazia uso de 06 medicamentos, tais como: Protovit® (Polivitamínico), Sulfato Ferroso, Bactrim® (sulfametoxazol + trimetoprima), Lactulose, Motilium® (Domperidona) e Imipramina®.

- Como que é que o sr. dá o remédio? (Pesquisadora)
- Dou com a seringa, o **Motilium®** já vem com uma seringa própria para o medicamento, aí eu dou 4 ml. (Sr. P., pai da criança L.)
- E é para que esse medicamento? (Pesquisadora)
- Não, **Motilium®**> (Sr. P., pai da criança L.)
- É o laxante, não, é para o estômago (Sra. Z., mãe da criança L.)

- Pro estômago (Sr. P., pai da criança L.).
- Foi a gastro que passou> (Sra. Z., mãe da criança L.).
- É, **Domperidona** (Sr. P., pai da criança L.)
  
- Agora ela (a criança) não gosta é do **Imipramina**, que a psiquiatra lá passou para ela (Sra. Z., mãe da criança L.).
- Dissolvo ele / (o medicamento) (Sr. P., pai da criança L.).
- É comprimido? (Pesquisadora)
- É. Eu até estranhei, porque o médico **passou esse mesmo remédio (Imipramina) para minha mãe** (Sra. Z., mãe da criança L.).

No movimento discursivo dos familiares da criança L. ao trazerem, em seu entendimento, os diferentes nomes do medicamento utilizado pela criança (“motillium, domperidona”), e as possíveis indicações dos mesmos (“é laxante”, “é para o estômago”), além de dizer (“eu até estranhei”, “passou esse mesmo remédio para minha mãe”), referindo-se a imipramina, foi possível evidenciar, através do não dito, o pouco conhecimento que a família tinha acerca das indicações dos mesmos no tratamento da criança.

Assim, frente a esses achados, faz-se necessário uma abordagem dialógica por parte dos profissionais de saúde junto a esses familiares de modo a despertar sua criticidade no que tange aos efeitos adversos desse medicamento. Ainda, os membros da família que cuidam da criança no domicílio, não conhecem os medicamentos, com suas indicações, o que torna o cuidar algo misterioso, com muitas interrogações, pois não conseguem interpretar as reais necessidades do uso desses medicamentos para a saúde de seu filho. Neste sentido, reafirma-se a importância da orientação dos familiares, tendo como ponto de partida contemplar a necessidade de cada educando, numa relação horizontal e dialógica entre educador e educando (FREIRE, 2013).

### 6.1.2 O uso (des)contínuo da medicação

Outro subtema que emergiu na DCS foi a (des)continuidade à terapêutica estabelecida pelo profissional para o benefício e recuperação dessa criança. Dessa maneira, torna-se necessário entender o fenômeno da (des)continuação do tratamento proposto a essas crianças.

Dessa forma, a DCS *Corpo Saber* permitiu evidenciar nos discursos dos familiares cuidadores, o uso (des)contínuo dos medicamentos em suas crianças, possibilitando assim o conhecimento de lacunas frente ao cuidado medicamentoso no contexto domiciliar.

- Quais são os remédios que ela (a criança) toma todo dia? (Pesquisadora)

- Só o Cefalexina® (Sra. J., Mãe da criança V.).
- E o outro? (*os familiares haviam referido outros medicamentos no discurso anterior*) (Pesquisadora)
- Neuleptil® (Sra. J., Mãe da criança V.).
- Toma todo dia? (Pesquisadora)
- Assim /**eu estou até errada**, mas eu só dou **quando eu vejo muita necessidade**, do Neuleptil® (Sra. J., Mãe da criança V.).
- E quando é essa necessidade? (Pesquisadora)
- Quando eu vejo **que ela está muito agitada**, aí eu dou. (Sra. J., Mãe da criança V.).
- Geralmente fica quantos dias sem tomar esse remédio? (Pesquisadora)
- Já tem bastante tempo (Sra. J., Mãe da criança V.).
- Muito tempo (Srta. T., irmã da criança V.).
- Ah, **mês passado ela tomou quase todo (o frasco do medicamento)**, direto, **porque estava estressadíssima** (Sra. J., Mãe da criança V.).
- E já tem (-) (Pesquisadora)
- Ah // quase 1 mês (Sra. J., Mãe da criança V.).

A criança V. possui diagnóstico de bexiga neurogênica desde o nascimento e no momento da dinâmica encontrava-se com 11 anos. Ela ainda apresenta Mielomeningocele e realiza o CIL através do condutor continente Mitrofanoff. A criança faz acompanhamento com psiquiatra devido a episódios frequentes de agitação e ansiedade e faz uso do medicamento Neuleptil® de forma contínua.

A mãe da criança V., ao relatar sobre o uso do medicamento Neuleptil®, mencionou administrá-lo somente nos momentos em que percebe alguma alteração no comportamento da criança, observado nos fragmentos discursivos: “quando eu vejo que ela está muito agitada, aí eu dou, mês passado tomou quase todo, porque estava estressadíssima”. Então o uso do medicamento é ressignificado pela mãe como o elemento capaz de tranquilizar sua criança.

Ao dizer que: “assim, eu estou errada, dou quando vejo necessidade”, a Sra J. mantém-se na consciência ingênua, pois não reflete sobre a importância do uso contínuo desse medicamento para a melhora do quadro clínico de sua filha.

O medicamento Neuleptil®, tem como substância ativa a Periciazina, um antipsicótico, indicado no tratamento de distúrbios do comportamento como agressividade, irritabilidade, instabilidade, entre outros. Após absorvido pelo organismo pode apresentar os seguintes efeitos colaterais: sonolência (no início do tratamento, que tende a desaparecer), sedação, discinesias, secura na boca, entre outros (BRASIL, 2012b; OLIVEIRA, 2011).

- Ele (a criança) tomava antibiótico todo dia? (Pesquisadora)
- Tomava profilático / (Sra. X, mãe da criança G.)
- Qual era? (Pesquisadora)
- O\ cefalexina. Era xarope. Uma vez ao dia entendeu? **Suspendi, acabei com tudo!**(Sra. X, mãe da criança G.)
- E aí? (Pesquisadora)

- Falei assim "**estou esperando o exame, para a senhora (médica) passar um exame para voltar (a dar as medicações)**, porque (ele) **não vai tomar**, porque **não estou conseguindo passar a sonda**" (Sra. X, mãe da criança G.).
- E desde quando está sem tomar esses medicamentos? (Pesquisadora)
- 1 ano! (Sra. X, mãe da criança G.).

A criança G., no momento da DCS, não fazia uso de nenhum medicamento, apesar de terem sido prescritos pelo profissional de saúde que a acompanha. O CIL foi prescrito a essa criança aos dois anos de idade devido a frequente ocorrência de ITUs, sendo realizado pelos familiares durante seis meses. A interrupção do procedimento deu-se após solicitação da mãe, com consentimento da médica, devido ao aumento das infecções e relato de pouca urina retirada através do CIL, tendo a criança eliminação espontânea em gotejamento na fralda.

Durante a realização da DCS, a mãe relatou que a criança ficou sem infecções até completar quatro anos de idade, quando as mesmas voltaram a acontecer, inclusive com ocorrência de várias hospitalizações. Nesse intervalo, a primeira médica que tratava da criança teve que ausentar-se da instituição onde era realizado o acompanhamento, trocando assim de profissional. Com o aumento das infecções a nova profissional solicitou exames, inclusive a urodinâmica e prescreveu para que a família retornasse a realizar o cateterismo. Ao retornarem à rotina do CIL, os familiares cuidadores perceberam uma dificuldade em introduzir a sonda no canal uretral, em função de uma resistência no trajeto, o que levou a desistência dos mesmos em realizar tal procedimento.

Assim, no movimento discursivo parafrástico da Sra. X. ao dizer “suspendi, acabei com tudo!”, “não vai tomar”, revela a tomada de decisão quanto à interrupção do tratamento medicamentoso prescrito a sua criança.

Na avaliação crítica da mãe para a continuidade do uso do medicamento faz necessário a realização de novos exames em seu filho (“estou esperando o exame, para a senhora (médica) passar um exame para voltar a dar as medicações”). Entretanto, ao suspender todos os medicamentos prescritos para o tratamento da criança mantém-se na consciência ingênua pois não reflete sobre as consequências de sua decisão na saúde de sua criança.

Nesse sentido, a (des)continuidade do tratamento aponta para a necessidade de implementação de estratégias no que se refere as orientações e acompanhamento desses familiares e crianças pelos profissionais de saúde. Assim, o enfermeiro, como integrante da equipe de saúde, assume a corresponsabilidade das ações de cuidado a essa família e criança com o objetivo de promoção da saúde e prevenção de riscos e agravos as mesmas. Assim, através do seu conhecimento científico e do papel de educador, o enfermeiro tem a

possibilidade de orientar e instrumentalizar esses familiares cuidadores quanto ao tratamento medicamentoso de sua criança, melhorando sua qualidade de vida (COSTA et al., 2014).

O acompanhamento da continuidade do cuidado medicamentoso deve ser cotidiano, cabendo isso a todos os profissionais envolvidos, e deve ter como instrumento a abordagem de cada família por meio do diálogo franco e claro com os familiares cuidadores dessas crianças. Valorizando os relatos, as histórias de vida, vivências e desafios na realização desse cuidado, sendo isso essencial para uma abordagem integral desse processo. Os profissionais devem estar cientes que é uma trajetória que demanda uma atenção contínua. Tornam-se importantes a escuta e o entendimento das necessidades dessas famílias, procurando entender os reais motivos da não adesão ao tratamento medicamentoso e procurando de alguma forma a resolutividade de possíveis problemas (COSTA et al., 2014).

Ainda sobre os cuidados medicamentosos da família da criança G., observa-se uma descontinuidade na administração dos medicamentos sendo esses substituídos por chás.

- Quais remédios que ele (a criança) toma? (Pesquisadora)
- **Não toma nenhum remédio/ Nunca tomou!** (Sra. X, mãe da criança G.)
- Nunca? (Pesquisadora)
- Não, **só uns chás que eu estou dando aí**<(Sra. X, mãe da criança G.)
- Quais? (Pesquisadora)
- Chá de algodão, de folha de algodão.... **É o que ajuda. Indicaram para os rins, uma conhecida nossa falou, que a filha dela também tem problema renal, e que ela dava folha de algodão.Dei uma pesquisada né.... Foi quando ele não teve mais a infecção**(de urina). Então / a gente acredita muito (/)(Sra. X, mãe da criança G.).
- E quando começa a urina com odor forte, a gente dá o **chá durante 3 dias**> (Sr. C., pai da criança G.)
- No outro dia não tem nada>(Sra. X, mãe da criança G.)
- E antes de dar o chá da folha de algodão, **a gente até deu outros chás né**, de cramberry né.... Aí depois falaram que /\* Como que era mãe aquele negócio do milho lá? Cabelo de milho!A gente também deu... (Srta. M., irmã da criança G.)

Durante o desenvolvimento da dinâmica os familiares da criança G. apontaram alguns medicamentos já utilizados pela criança como antibióticos, antitérmicos, entre outros. Porém, no momento da realização da dinâmica, por tomada de decisão da família, a criança já não mais estava fazendo uso de nenhum medicamento.

Então, em seu discurso, a sra. X., ao dizer: “Não toma nenhum remédio... nunca tomou”, “só uns chás que eu estou dando” revela em um movimento discursivo polissêmico a opção da família em ofertar à criança chás caseiros.

De acordo com o movimento discursivo dos familiares da criança G., a prática de ofertar chás à criança (“só uns chás que estou dando aí”), revela um hábito cultural no cotidiano dos familiares cuidadores de G. sobre a utilização de plantas medicinais. Assim, a

transmissão de conhecimentos sobre o uso dessas plantas é baseada na observação da experiência de pessoas próximas (“uma conhecida nossa falou, que a filha dela também tem problema renal, e que ela dava folha de algodão”) e na aprendizagem por meio de pesquisas (“dei uma pesquisada né”).

A opção pela escolha dos chás é justificada em função do que é revelado no movimento discursivo materno ao trazer o interdiscurso de pessoas próximas ao seu convívio (“me indicaram”, “uma conhecida nossa falou, que a filha dela também tem problema renal, e que ela dava folha de algodão”). Neste sentido, a utilização de chás é ressignificada pela mãe de G como sendo a melhor possibilidade de tratamento para as ITU em sua filha.

Se, por um lado, a prática cultural do uso do chá pelos familiares apontou como a melhor escolha de tratamento para a filha, por outro lado revela a possibilidade do comprometimento da saúde da mesma, evidenciando-se a necessidade de estabelecer-se um diálogo entre os profissionais de saúde e os familiares buscando a negociação dessa crença cultural.

Sabe-se que o uso indiscriminado de medicamentos em crianças, podem acarretar efeitos mais severos, pois nas mesmas o metabolismo das drogas é menos eficiente. Assim como a utilização irracional de plantas medicinais, através de chás por exemplo, podem trazer efeitos graves à saúde da criança se não houver um acompanhamento por profissional qualificado (MACIEL; PINTO; VEIGA, 2008).

A automedicação com plantas medicinais torna-se perigosa principalmente quando realizada concomitante com outras plantas ou outros medicamentos, podendo levar a efeitos sinérgicos e interações não esperadas. Evidencia-se uma maior preocupação com esta prática devido o conceito utilizado por algumas pessoas de que as mesmas não representam quaisquer riscos para a saúde humana pelo fato de possuírem efeitos naturais e por serem utilizadas pela população de todo o mundo, além da falta de informações adequadas sobre as propriedades das plantas e os efeitos medicinais e colaterais das mesmas (VEIGA JÚNIOR, 2008).

Vale ressaltar que nos últimos anos houve uma grande ampliação mundial das pesquisas e difusão do uso de plantas medicinais. No Brasil, existe a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no Sistema Único de Saúde (SUS), que visa ampliar as opções terapêuticas oferecidas aos usuários do SUS, com garantia de acesso a plantas medicinais, fitoterápicos e outros serviços relacionados, com segurança, eficácia e qualidade (BRASIL, 2006a).

Porém, os estudos realizados para avaliação do uso seguro dessa terapêutica ainda são incipientes. O uso de chás e outras formas de preparação das plantas medicinais podem

desencadear reações adversas causadas por seus constituintes, interações com medicamentos ou alimentos, como também relacionados a características do paciente. Portanto, a identificação incorreta da indicação terapêutica da planta e uso de forma indevida do preconizado podem ser arriscados, podendo levar à superdose, inefetividade terapêutica e possíveis efeitos adversos. Além disso, o uso irracional dessa terapia pode comprometer a eficácia de tratamentos convencionais, reduzindo ou potencializando seus efeitos (BALBINO; DIAS, 2010).

Nesse sentido, os familiares de G, ao optarem pelo uso de chás para o tratamento das infecções urinárias em sua criança mantem-se na consciência ingênua, pois não refletem sobre as consequências dessa escolha para a saúde de sua filha.

Segundo Freire (2013), para que haja conscientização, o homem tem que ultrapassar a esfera de apreensão espontânea da realidade e chegar a uma esfera crítica e isto não pode existir sem o ato ação-reflexão.

Ainda, no que se refere a descontinuidade do uso medicamentoso, evidenciou-se no discurso dos familiares cuidadores da criança F., a descontinuidade do tratamento através do regulador intestinal. A criança apresenta constipação intestinal, relacionada à bexiga neurogênica e também ao uso do Retemic®, com necessidade do uso do Lactulona® (regulador intestinal) continuamente.

- Como você dá essa medicação (Lactulona®)? (Pesquisadora)
- Aí... eu dou uma tampinha (do medicamento), que a dra. (a médica), passou 20ml, 10 (ml) de manhã e 10 (ml) à noite, só que **eu só dou (o medicamento) à noite para ela (a criança)**, que de manhã ela já acorda e vai no banheiro. (Sra. K., mãe da criança F.)
- E porque você não dá (o Lactulona®) os dois horários? (Pesquisadora)
- Porque eu só dou à noite, que **se eu der toda a colherzinha à noite, de manhã ela vai tranquila** (de manhã fica tranquila), o dia todo, entendeu? Eu falei isso (que está dando em dose única) com a Dra. Y. (médica) e ela falou que tinha que ser de manhã e de noite, **mas eu só dou à noite**, mas ao invés de eu dar 10 ml de manhã eu já dou 20(ml) à noite. Aí quando é de manhã ela (a criança) já vai e ela faz o cocô (Sra. K., mãe da criança F.).

A mãe da criança, sra. K., no movimento discursivo parafrástico, ao dizer: “eu só dou (o medicamento) à noite para ela”, “mas eu só dou à noite”, revela a tomada de decisão em relação ao horário de escolha para administração do medicamento em sua filha. Além disso, ao dizer: “ao invés de dar 10 ml, eu já dou 20 ml” desvela a adesão de forma inadequada a terapêutica prescrita pela médica.

Além disso, a Sra. K., ao trazer em seu discurso: (“eu falei isso com a Dra. Y. (médica) e ela falou que tinha que ser de manhã e de noite”), revela o modo como são



realizadas as orientações no que se refere a prescrição medicamentosa. Assim, a ausência de diálogo entre o profissional e os familiares ficam perceptíveis devido à forma autoritária em que as prescrições e orientações medicamentosas são compartilhadas com estes, deixando evidenciado o modelo bancário de educação, onde o educador (profissional) deposita seus conhecimentos nos educandos (familiares cuidadores). Neste tipo de educação, chamada de bancária, o educador transmite seus conhecimentos de maneira rápida, não permitindo o desenvolvimento da consciência crítica pelo educando (FREIRE, 2013).

Ainda em relação ao uso do Lactulona® pela criança F., o movimento discursivo da mãe revela a descontinuidade do uso diário desse medicamento ocasionado também pelo esquecimento.

- Aí tem época que eu falo "F. tomou o remédio hoje?" aí ela "esqueciiii" [...], **quando eu vou lembrar**, F. está (há) 5 dias sem fazer cocô, aí **ao invés de eu dar uma colher eu dou quase a metade do pote (do medicamento)**, **aí no outro dia eu não deixo ela ir para a escola** (/) ela faz (cocô) o dia todo (Sra. K., mãe da criança F.).

-: Mas isso acontece com frequência? (Pesquisadora)

- Não, só quando ela esquece de tomar o remédio, aí eu dou uma quantidade um pouco maior. (Sra. K., mãe da criança F.)

Ao dizer “quando eu vou lembrar”, a mãe revela através do não dito que há momentos de esquecimento em controlar o uso pela criança da medicação reguladora do intestino. A consequência disso é revelada nos fragmentos discursivos: “ao invés de eu dar uma colher eu dou quase a metade do pote (do medicamento)”.

Nesse sentido, pode-se evidenciar que a mãe na tentativa de regularizar o trânsito intestinal da filha (“está cinco dias sem fazer cocô”) tem como iniciativa aumentar, por conta própria, a dosagem da medicação, efetuando uma prática de automedicação. Ao realizar a superdosagem, demonstra não conhecer os possíveis efeitos que essa ação possa ocasionar no organismo de sua criança.

Além disso, ao dizer “aí no outro dia eu não deixo ela ir para a escola”, revela no não dito que sua ação acaba trazendo consequências na rotina diária da criança devido aos efeitos provocados pela realização dessa superdosagem.

Vale ressaltar que o regulador intestinal (LACTULOSE, 2014) ao ser prescrito para a criança com bexiga neurogênica tem como finalidade restabelecer a função regular intestinal, proporcionando o alívio da constipação e a restauração do ritmo fisiológico do cólon. Em caso de administração de altas doses, o paciente poderá desenvolver alterações no balanço hidroeletrólítico devido à diarreia, podendo levar à desidratação. Ainda pode apresentar

espasmos e cólicas abdominais, sede, fraqueza, fadiga e vômito. Esses efeitos podem ter mais gravidades em crianças e idosos.

Dessa forma, através do discurso da mãe da criança F., evidencia-se ainda a prática da automedicação, dada pelo aumento da dose do Lactulona® à criança. Vê-se, portanto, que o desconhecimento acerca dos possíveis efeitos do fármaco não se torna um empecilho para a realização de tal prática que pode ocasionar atraso no efeito da terapêutica adequada, reações adversas ou alérgicas, assim como intoxicação, podendo inclusive culminar com a hospitalização da criança (LESSA; BOCHNER, 2008).

Faz-se então, necessário uma ação educativa do enfermeiro junto a esses familiares cuidadores, no sentido de proporcionar esclarecimentos sobre os fármacos utilizados por essas CRIANES, assim como a importância de se respeitar a dosagem prescrita, a qual baseia-se no peso e faixa etária pediátrica (TELLES FILHO; PEREIRA JÚNIOR, 2013).

Outra família, também, revelou a descontinuidade do uso da medicação anticonstipante:

- O outro (medicamento) é o Muvinlax® mas a gente quase não faz...
- Não faz?(Pesquisadora)
- Não, muito esporádico... Só quando precisa... (Sr. U., pai da criança N.)

Assim, no fragmento discursivo, o sr. U. ao revelar; “mas a gente quase não faz” e “muito esporádico”, aponta que a medicação só é administrada em momentos pontuais (só quando precisa). Nesse sentido, desvela-se aqui, a consciência ingênua na tomada de decisão dessa família, pois os familiares demonstram não compreenderem a indicação e o benefício da continuidade do medicamento para o tratamento de sua criança

O medicamento Muvinlax®(MUNVILAX, 2014) realiza ação laxativa e tem em sua composição macrogol, bicarbonato de sódio, cloreto de sódio e cloreto de potássio. Indicado para o tratamento da constipação intestinal. Possui como possíveis efeitos adversos náusea, inchaço, cólicas leves, empachamento, flatulência ou diarreia e irritação anal. Caso ocorra diarreia, deve-se reduzir a dose do medicamento (OLIVEIRA,2011).

O uso descontínuo do antibiótico profilático também esteve presente no discurso dos pais da criança S.:

Lá (na instituição de saúde), para combater a infecção urinária, eles (profissionais de saúde) não incentivavam o cateterismo, então, assim, **às vezes** você podia dar o antibiótico e ficar 12 horas sem fazer o cateter, tipo, ia dar infecção urinária, e **eu acredito**, já perguntei várias pessoas né que frequentavam lá, umas pessoas já tiveram a criança com várias infecções e não ficavam boas, mas acho que é por isso, o **antibiótico em excesso**> (Sra. E., mãe da criança S)

Também não concordo com esse negócio de usar muito antibiótico não... (Sra. A., avó da criança S.)

A criança S. realizou o acompanhamento na instituição em que nasceu até os 4 meses de idade, onde realizava o tratamento profilático através de antibioticoterapia. Porém, ao discordarem dessa terapêutica, a família procurou por outro hospital, onde até o momento, não faz mais o uso dessa profilaxia.

No movimento discursivo parafrástico, a Sra. A., ao dizer que “eles não incentivavam o cateterismo”, e “você poderia ficar 12 horas sem fazer o cateter”, revela que os profissionais de saúde não priorizavam a prática do cateterismo em sua conduta profissional frente a criança com bexiga neurogênica.

No entendimento da Sra. A., a não realização do cateterismo frequente implica em maior risco de adquirir infecção. Nesse sentido, a utilização do antibiótico profilático é ressignificada por ela, como uma conduta desnecessária. Essa compreensão é reforçada ao trazer o interdiscurso “umas pessoas já tiveram a criança com várias infecções e não ficavam boas”.

O fato de outras crianças receberem o antibiótico e apresentarem infecção, é ressignificada pelos familiares, que o uso do antibiótico utilizado de forma contínua (“antibiótico em excesso”, “esse negócio de usar muito antibiótico”) não é uma conduta eficaz para combater o processo infeccioso urinário.

A esse respeito, Hockenberry e Wilson (2014) apontam que as crianças com bexiga urinária neurogênica estão predispostas a apresentarem infecção do trato urinário (ITU) de repetição, devido suas condições fisiológicas e anatômicas. Assim, a recorrência de infecções da bexiga urinária pode ocasionar episódios transitórios de RVU, que se refere ao fluxo no sentido retrógrado da urina vesical levando-a para dentro dos ureteres. Em seguida, pode fluir de volta para a bexiga vazia, agindo como um reservatório para o crescimento bacteriano até a próxima micção. Essa urina contaminada tem acesso aos rins (através do RVU), resultando em infecções renais (pielonefrite).

Assim, para a prevenção das ITUs nessa criança indica-se a realização do CIL, de maneira adequada. O mesmo permite o esvaziamento total da bexiga, devendo ser realizado periodicamente, mediante a introdução de um cateter na uretra ou estoma continente. Dessa maneira, ao promover o esvaziamento vesical, o CIL evita complicações decorrentes desse acúmulo de resíduos, como as infecções urinárias (ANTONIO et al., 2015).

Ainda está indicada a profilaxia medicamentosa através de antibacterianos a longo prazo, sendo preconizada a utilização de doses mínimas de fármacos bem tolerados, quando a

criança apresenta casos de infecções recorrentes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2006). A profilaxia com antibióticos é preconizada pela Sociedade Brasileira de Urologia (2012), através do Guia Rápido de Urologia, com o intuito de manter a urina estéril, prevenindo possíveis complicações renais nessas crianças.

Dessa maneira, compreende-se que o sucesso do tratamento das ITUs na infância demanda conscientização e motivação familiar, além de uma continuidade no cuidado medicamentoso (antibioticoterapia profilática) assim como medidas comportamentais como higiene adequada, ingesta hídrica e estimulação de hábitos intestinais e miccionais regulares, nesse último caso com a utilização correta do CIL (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2012).

Diante de todo esse contexto familiar da criança S., fica visível a importância do acolhimento a essa família pelo enfermeiro, de maneira a compreender seus anseios sobre a terapêutica da criança em relação às preocupações com as ITUs de repetição, utilizando dessas informações para traçar estratégias que poderão utilizadas em benefício das crianças e sua família. O estabelecimento de protocolos de atendimento, a melhoria da relação profissional-família/criança, a sistematização da assistência de enfermagem, a elaboração de atividades educativas para os profissionais de saúde e para os familiares cuidadores, são atividades que auxiliarão nesse processo de continuidade segura do cuidado medicamentoso.

Pode-se evidenciar ainda, através dos discursos de todos esses familiares, a necessidade de criação de espaços de discussão com a participação efetiva dos familiares cuidadores, como um recurso para melhor instrumentalizá-los quanto a importância da continuidade do tratamento medicamentoso no quadro de bexiga neurogênica. Portanto, é preciso uma orientação pautada na realidade da família e especificidades da criança, onde haja o entendimento dos familiares sobre as indicações, mecanismos de ações, possíveis efeitos adversos e os benefícios desse tratamento para a criança.

Sendo assim, isso representa uma possibilidade de o profissional de saúde estabelecer uma abertura para o diálogo com os familiares, procurando mediar prós e contras sobre suas escolhas.

## 6.2 Os desafios e as estratégias dos familiares nas práticas de cuidados medicamentosos com a criança com bexiga neurogênica

Através das DCS *Corpo Sabere Mapa Falante*, após a enunciação das demandas de cuidados e suas práticas pelos familiares participantes, pode-se perceber que atender à demanda medicamentosa da criança com bexiga urinária neurogênica é uma questão desafiadora para a família quando no contexto domiciliar.

O desdobramento deste tema gerador possibilitou a decodificação dos seguintes subtemas: “Os desafios e estratégias dos familiares cuidadores no preparo e administração dos medicamentos à criança” e “Os desafios e estratégias dos familiares cuidadores frente aos possíveis efeitos adversos dos medicamentos” (Quadro 14).

Quadro 14 - Universo temático relacionado aos desafios dos familiares impostos pelas demandas e práticas de cuidados frente aos cuidados medicamentosos da criança

TEMA	SUBTEMAS
<p><b>OS DESAFIOS E AS ESTRATÉGIAS DOS FAMILIARES NAS PRÁTICAS DE CUIDADOS MEDICAMENTOSOS COM A CRIANÇA COM BEXIGA NEUROGÊNICA</b></p>	<p>→ Os desafios e estratégias dos familiares cuidadores no preparo e administração dos medicamentos à criança</p> <p>→ Os desafios e estratégias dos familiares cuidadores frente aos possíveis efeitos adversos dos medicamentos</p>

### 6.2.1 Os desafios e estratégias dos familiares cuidadores no preparo e administração dos medicamentos à criança

Quanto aos desafios no preparo e administração dos medicamentos, a família da criança A. revelou através do seu discurso:

- Como que você dá (o Retemic®)? (Pesquisadora)
- Ele (o medicamento) é líquido né, a gente coloca 3 ml na seringa e **tem dia** que **meu amor** (a criança) abre a boquinha tranquilo e tem dia que ela... (o pai encena como a criança cospe o medicamento) (Sr. J., Pai da criança A.).

A criança A., no momento da DCS, encontrava-se na fase lactente (10 meses) e possuía um atraso no desenvolvimento devido ao diagnóstico da agenesia sacral.

Assim, ao ser indagado pela pesquisadora sobre o modo de administração do medicamento, o Sr. J., ao trazer em seu discurso o vocábulo “tem diaque ela abre a boca” revela os desafios que se impõe para administrar o medicamento pela seringa. Apontando que a participação colaborativa da criança não se dá de forma frequente, pois tem dias que a criança cospe o medicamento. Assim, nesse fragmento discursivo fica revelado a importância da cooperação da criança para que a administração do medicamento seja realizada com sucesso.

Embora a administração de medicamentos líquidos à criança na fase lactente seja relativamente fácil, a mesma pode dificultar esse processo cuspiendo-os devido ao impulso natural de protrair a língua na infância, podendo ser necessário ter que recuperar o medicamento do lábio ou queixo e administrar novamente (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Diante do desafio para administrar o medicamento em sua criança, os familiares de A. revelaram estratégias que utilizam para superar o mesmo:

- Mas dá como o medicamento? (Pesquisadora)
- Na **seringa**. Tudo (todos os medicamentos) na **seringa**. (Sr. J., pai da criança A.)
- Todo o medicamento dela (da criança) eu dou na **seringa**, que é mais fácil, porque ela (a criança) tem essa mania de cuspir o remédio. (Sra. M., mãe da criança A.)
- Eudou na colherzinha de café (Sra. B, madrinha da criança A.)
- Aí, à noite é mais fácil, só pegar a ‘pepeta’ (chupeta) (risos). "Abre pra pepeta", aí bota um pouquinho... (Sr. J., pai da criança A.)

No movimento parafrástico ao dizer: “na seringa. Tudo na seringa”, “todo medicamento dela eu dou na seringa”, os pais revelam a estratégia facilitadora utilizada pela família para que a criança receba o medicamento sem possíveis perdas, ficando claro que a seringa é o instrumento utilizado para administração de medicamento.

Porém, no movimento polissêmico “tudo na seringa”, “dou na colherzinha”, revela-se que nem todos os familiares utilizam da mesma estratégia em oferecer a medicação, visto que o uso da “colherzinha de café” também é uma estratégia utilizada pelos familiares para que haja total aceitação do medicamento pela criança.

Os dispositivos disponíveis para a aferição do volume do medicamento a ser administrado, nem sempre são eficazes para a exatidão em medir pequenas quantidades necessárias na prática com os lactentes. A forma mais utilizada na administração de medicamentos para crianças menores é uma seringa plástica descartável, de preferência com

capacidade para 1 ml. Além de oferecer uma medida confiável, tem também a facilidade de inserir diretamente na cavidade bucal da criança (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Assim, a colher de café, utilizada pela madrinha, não dispõe de uma medição confiável, sendo imprecisa e sujeita a erros. Pois existem muitas variações em capacidade entre elas, e desse modo as quantidades podem variar de uma administração para outra, como de um cuidador para outro. As colheres medidas de uso doméstico só devem ser utilizadas somente quando não houverem outros dispositivos seguros disponíveis. Dessa forma, deve-se orientar de modo estratégico os familiares quanto à capacidade de cada tipo de colher utilizada, tendo a colher de café capacidade completa para 2,5 ml (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Para estimular a filha abrir a boca e receber o medicamento, o Sr. J, utiliza-se da estratégia de oferecer antes a criança, uma chupeta. Então a chupeta é ressignificada pelo pai, como um elemento facilitador que estimula a filha a abrir a boca para receber o remédio.

A família da criança A., continua a desvelar em seu discurso os desafios na administração das medicações:

- Igual no dia que eu dei dipirona para ela (a criança), ela estava com febre, **ela vomitou**(depois de dar o medicamento), aí eu falei "agora eu não vou dar de novo porque eu não sei a quantidade que ela (a criança) ingeriu", **quando ela cospe** eu não dou (de novo), porque eu não sei a quantidade (do medicamento) que ela ingeriu né. (Sra. M., mãe da criança A.)

Ainda ao trazer em seu discurso, as situações em que houve possíveis perdas do medicamento ingerido pela criança: “ela vomitou”, “ela cospe”, a Sra. M. entende não ser adequado readministrar o medicamento em função de não saber a quantidade que a criança ingeriu.

Assim, o fato de não saber se a criança ingeriu a dose completa da medicação, é ressignificada pela mãe como um critério para não readministrar a dose prescrita.

A esse respeito, Almeida e Sabatés (2008), afirmam que se houver episódio de vômito 30 minutos após a administração da dose do medicamento, deve-se repeti-la. Porém, se esse episódio de vômito ocorrer após este intervalo da ingestão, não é recomendado a repetição da dose.

A família da criança F. traz à tona em seu discurso, o desafio para convencer a criança a tomar seus remédios.

- [...]aí (a criança) esquece de tomar o Retemic®, **que é outra luta** também [...] (Sr. S., pai da criança F.)  
 - É assim oh, o dia todo... "F. vai tomar o remédio", e não toma...Ela sabe que é para o bem dela e não toma... (Sr. S., pai da criança F.)  
 - Aí oh, até agora ela não tomou oh, já falei, está ali cortado.... **Eu corto tudinho para ela, deixo cortado**...(Sra. K, mãe da criança F.)

A criança F., no desenvolvimento das DCS, encontrava-se na fase escolar (10 anos).

O pai da criança, o Sr. S., ao trazer em seu discurso a metáfora “que é outra luta”, aponta o desafio que enfrenta para que a criança tome a medicação. Assim, apesar de saber que é importante para seu tratamento (“ela sabe que é para o bem dela”), tem momentos que a mesma decide não tomar o remédio. Tal fato, demonstra através no não dito, não haver adesão total por parte da criança ao tratamento medicamentoso. Assim, por não refletir sobre sua atitude frente a terapia medicamentosa, a criança F, se mantém na consciência ingênua.

Na fase escolar, a criança começa a adquirir poder cognitivo e motor para aprender a realizar alguns de seus cuidados, pois até então, é o familiar cuidador que realiza todas as práticas de cuidado a essa criança (SOUZA, 2015).

A continuidade da terapia medicamentosa em pediatria varia com a idade, sendo pior em crianças maiores e adolescentes. Embora os escolares e adolescentes tenham mais cognição para compreensão do tratamento e conhecimento de sua doença, os mesmos tornam-se menos complacentes à medida que crescem (STEINER et al., 2013).

Nesse sentido, a criança deve ser estimulada quanto à administração do medicamento, assim como receber apoio por parte dos pais e profissionais a fim de que haja uma boa cooperação da mesma. A importância deste cuidado deve ser explicada a ela, com palavras curtas e uma linguagem simples, apropriando ao seu nível de compreensão. Também é importante envolver a criança nas escolhas, se possível, como os horários de tomada, a forma física da droga, entre outros, mas nunca se deve dar a elas a opção de não se tomar o medicamento. Elogiar a criança após a tomada das medicações é uma forma de estimular a continuidade dessa prática de cuidado (POTTER; PERRY, 2013).

Ainda no discurso da família da criança F., emergiu outra estratégia, revelada pela mãe, para facilitar a ingestão do remédio pela filha.

- [...] eu quebro o remédio (referindo-se à partição do comprimido de Retemic®) e boto num potinho, deixo certinho, aí eu não sei (se já tomou), aí **às vezes ela me enrola**, fala que já tomou (os remédios), aí eu "não, toma então de novo", “boto na boca dela, entendeu? ". (Sra. K., mãe da criança F.)



No movimento discursivo da Sra. K. foi possível evidenciar a estratégia facilitadora utilizada por ela, para que a criança tomasse a medicação na dosagem correta (“eu quebro o remédio e boto num potinho”).

A esse respeito, Hockenberry e Wilson (2014) apontam que apenas os comprimidos que são marcados podem ser cortados pela metade ou em quatro partes com precisão da dose.

O Retemic® apresenta-se como um comprimido azul, redondo, plano e vincado, sendo possível sua quebra ao meio, afim de obter a dosagem prescrita à criança (CLORIDRATO DE OXIBUTININA, 2014). Entretanto, deve-se ter atenção e cuidado na divisão do comprimido, mesmo através do sulco, podendo resultar no esfarelamento do medicamento, como também o comprometimento da administração da dose correta, e consequentemente alterando sua eficácia e segurança. Fatores como o instrumento utilizado na partição, a qualidade do sulco e a destreza do cuidador são influenciadores para uma técnica de maneira segura (BORJA-OLIVEIRA, 2013).

Ainda, sobre as condições de armazenamento dos comprimidos, Borja-Oliveira (2013) referencia que a embalagem primária é definida como a forma de acondicionamento que está em contato direto com o produto. Portanto, o prazo de validade deste comprimido é baseado na estabilidade relacionada ao armazenamento nesta embalagem original e essa estabilidade depende de fatores ambientais, umidade e luz, e outros fatores associados ao próprio produto. Nesse contexto o armazenamento de um comprimido fora de sua embalagem original, expõe este produto à proximidade maior com os fatores externos, colocando em risco a segurança e eficácia de sua administração.

Ainda no movimento discursivo metafórico, a Sra. K. ao dizer “às vezes ela me enrola” desvela que a criança nem sempre toma a medicação como prescrito. Então, frente à incerteza da ingestão do remédio pela filha, faz com que a mãe tenha como tomada de decisão, administrar novamente essa medicação. Desse modo, a Sra. K ao (re)administrar o remédio não reflete sobre o risco que a superdosagem pode trazer para a saúde de sua filha. Portanto, não compreende sobre sua ação, mantendo-se na consciência ingênua.

De acordo com Freire (2013), para que haja conscientização, o homem tem que ultrapassar a esfera de apreensão espontânea da realidade e chegar a uma esfera crítica e isto não pode existir sem o ato ação-reflexão.

O Retemic®, em altas doses, pode causar reações relacionadas ao sistema nervoso central, como agitação, excitação, comportamento psicótico. Ainda pode ocasionar efeitos no sistema circulatório como sensação de calor, hipertensão ou hipotensão, insuficiência

circulatória. Ainda pode acarretar insuficiência respiratória, paralisia e coma (CLORIDRATO DE OXIBUTININA, 2014).

Por outro lado, ao dizer que “ela me enrola”, a Sra. K. também aponta que a terapia medicamentosa de longo prazo como o do antiespasmódico exige um elevado grau de engajamento do familiar cuidador para assegurar a adesão terapêutica e o cumprimento do esquema prescrito.

Cabe, portanto ao enfermeiro, levar às famílias possíveis estratégias a fim de auxiliar nesse processo de transição do cuidado familiar para o autocuidado da criança, onde exista confiança de ambas as partes, de forma que o cuidado não seja prejudicado.

No discurso da família da criança N. também ficou evidenciado o desafio em oferecer o medicamento à criança nos momentos de ausência materna:

**Assim, quando eu tenho que sair... e sei que vou demorar muito**, o que que eu faço, eu já não, **não dou tanto remédio (Retemic)**, entendeu, porque eu sei que ela vai perder (urina) à vontade. Agora quando eu estou em casa **dou direitinho**(Sra. Q., mãe da criança N.)

A família da criança N é composta por quatro pessoas, sendo: o Sr. U., Pai da criança (provedor do lar), a Sra. Q., mãe da criança e principal cuidadora, e duas irmãs (a Srta Z. com 11 anos, e a Srta W., com cinco anos).

Entretanto, apenas a mãe realiza o cateterismo na criança, nesse sentido nos momentos em que a mesma precisa se ausentar de casa por um período maior, utiliza-se da seguinte estratégia: “não dou tanto remédio...” “porque eu sei que ela vai perder urina a vontade”, desvelando no não dito que a estratégia de diminuir a dose do antiespasmódico Retemic®, é ressignificada como a possibilidade de aumento da eliminação urinária espontânea, e conseqüentemente a não necessidade da realização do cateterismo nos momentos de sua ausência.

Assim, ao diminuir a dose da medicação, a Sra. Q. faz uso da consciência ingênua, pois não reflete sobre sua ação quanto a escolha pela subdosagem e a possibilidade de acúmulo residual de urina na bexiga ao não realizar o CIL e, conseqüentemente, a possibilidade de aparecimento de infecção urinária em sua filha.

Vale ressaltar que o Retemic®, aumenta a capacidade vesical, diminuindo a frequência das contrações do músculo detrusor, impedindo de tal modo a micção involuntária na criança, e conseqüentemente perdas urinárias em gotejamento. Deste modo, nas crianças em uso de Retemic®, o cateterismo está indicado, pois o mesmo possibilita a drenagem de todo o

líquido urinário sem deixar volume residual, prevenindo assim as possíveis ITUs (CLORIDRATO DE OXIBUTININA, 2014).

Cabe ainda destacar que a criança N, no momento da DCS apresentava oito anos de idade, fato este que de acordo com o estágio de desenvolvimento cognitivo próprio da fase escolar, justificaria a indicação e o estímulo ao autocuidado no que se refere ao cateterismo.

Furlan (2003) evidencia em seu estudo que a idade ideal para início do aprendizado para o auto cateterismo, levando em conta o fato da criança não possuir limitações cognitivas motoras, se dá na fase escolar, a partir dos seis anos de idade. A compreensão da importância do autocuidado por esses escolares é essencial como facilitador neste processo terapêutico.

Nota-se ainda que é na infância média onde acontece o processo denominado de “senso de construção” ou o “estágio de responsabilidade”, no qual as crianças estão ávidas em desenvolver habilidades e participar de tarefas significativas e socialmente úteis (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Além disso, outro fato relaciona-se com a criança mais velha, a Srta Z, que também poderia ser mais um elemento da família a ser instrumentalizado para a realização desse cuidado.

Emergiram ainda, através das DCS, enunciados sobre o desafio em administrar medicamentos com sabor desagradável à criança:

- A Imipramina® (comprimido) eu coloco no laxante... (Sr. P., pai da criança L.)
- A gente dissolve ele... (Sra. Z., mãe da criança L.)
- Dissolvo no laxante... (Sr. P.,pai da criança L.)
- E essa **mistura** que o Sr. faz alguém orientou ou o Sr. faz por conta própria? (Pesquisadora)
- Por conta própria. (Sr. P., pai da criança L.)
- Mas porque o Sr. começou a misturar? (Pesquisadora)
- Para ela tomar, porque puro, puro é muito ardido. Aí o laxante é docinho. (Sr. P., pai da criança L.)

A criança L. faz acompanhamento com o psiquiatra devido à fobia alimentar apresentada, e seu tratamento é realizado com uso contínuo de Imipramina®, fazendo também uso do laxante para tratamento do intestino neurogênico, além de outras medicações já citadas anteriormente.

Então, em seu discurso, o Sr. P., pai da criança L, apresenta a razão que justifica o mesmo realizar a mistura domedicamentoImipramina®, antes de oferecer à criança.Assim, o fato do medicamento Imipramina® ter um gosto desagradável (muito ardido), faz com que o Sr P tome a decisão de administra-lo misturado com outro medicamento de sabor mais

agradável (“é docinho”). Então, misturar os medicamentos é ressignificado pelo familiar como a possibilidade de a filha não recusar a medicação de sabor desagradável.

Entretanto, tal prática evidencia um saber que não leva em consideração os efeitos, para a criança, das possíveis interações medicamentosas, demonstrando uma tomada de decisão através de uma consciência ingênua

A estratégia dos familiares de misturar dois medicamentos diferentes em seus preparos, o familiar expõe a criança às possíveis interações medicamentosas, que são compreendidas como respostas farmacológicas ou clínicas ocasionadas por uma combinação como essa. Portanto, ao administrar concomitantemente o anticolinérgico junto ao laxante, pode-se ter como resultado o aumento ou a diminuição dos efeitos desejados de cada um ou causar efeitos adversos (SILVA; SANTOS, 2011).

Muitos dos medicamentos preparados para a faixa etária pediátrica é apresentado como uma preparação colorida e com sabor agradável a fim de facilitar a medicação. Porém, alguns ainda não possuem essas características facilitadoras, deixando um sabor residual desagradável, influenciando a não aceitação da criança. As reclamações dessas crianças devem ser aceitas e o sabor camuflado quando possível. Bebidas como água, suco natural, podem ser oferecidas em pequena quantidade após a administração do medicamento com o intuito de disfarçar o sabor do mesmo (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Ainda, relacionado à diluição dos medicamentos como estratégia para superar o desafio da não aceitação pela criança, observa-se o discurso dos familiares da criança V.:

- Ela tem **muita dificuldade** para engolir o remédio (Vit. D em comprimido), aí eu **tenho sempre que diluir**. (Sra. J., mãe da criança V.)
- E como que dilui? (Pesquisadora)
- Eu deixo ele (o comprimido) naquele copinho de medidor de remédio, aí deixo água, cheio (o copinho), **normal**... (Sra. J., mãe da criança V.)
- Água de beber (Srta. T., irmã da criança V.)
- É, e depois eu aspiro na seringa porque aí fica mais fácil para ela beber... (Sra. J., mãe da criança V.)

A criança V. (11 anos), no momento da DCS, fazia uso de seis medicamentos: Neuleptil®, Cefalexina®, Protovit®, vitaminas D, P e Ca.

O discurso da mãe da criança V. traz a estratégia da diluição do medicamento para administrar à criança, facilitando sua aceitação diante da dificuldade para engolir o comprimido. Para solucionar esse desafio, os familiares buscam diluir a medicação em água e em utensílio medidor de remédio (“eu deixo ele naquele copinho medidor de remédio, aí deixo água, cheio”), e optam por administrar o remédio diluído em seringa.

Porém, a preparação do medicamento sólido para líquido utilizando água como veículo, a fim de atender à demanda da criança com dificuldades de aceitação, não se trata de uma preparação estável, o que pode tornar o sucesso terapêutico ineficaz, podendo influenciar a biodisponibilidade da droga (STEINER et al., 2013; ZANCHETTA, 2008).

Ainda os familiares revelam em seus discursos, outras estratégias frente ao desafio de preparar a medicação da criança:

- E aí a irmã também dá o remédio? (Pesquisadora)
- Quando ela (mãe) precisa sair eu dou (Srta. T, irmã da criança V.).
- E chega a preparar o remédio? (Pesquisadora)
- Eu já deixo preparado, diluído. (Sra. J., mãe da criança V.)
- : Então tem que diluir para ela (criança)? (Pesquisadora)
- Ela (criança) não come nem carço de feijão.... Imagina o comprimido. (T., irmã da criança V.)
- E aí deixa diluído quanto tempo? (Pesquisadora)
- É, sei lá, depende da hora que eu vou sair. (Sra. J., mãe da criança V.)
- Ela toma que horas? (Pesquisadora)
- Toma de manhã, se eu sair é eu saio seis (horas) e ela tem que tomar oito ou nove (horas) aí eu já deixo seis horas preparado. (Sra. J., mãe da criança V.)
- Se fosse preciso eu prepararia, mas... aí ela já deixa... (Srta. T, irmã da criança V.).

Revela-se através do movimento discursivo da Sra. J. que, apesar da criança V. contar com os cuidados do pai e da irmã mais velha, é a mãe que assume o papel de cuidadora principal.

Assim, com o objetivo de facilitar a administração do medicamento a ser administrado pela filha mais velha, a Sra J., prepara o medicamento em horário antecipado. Então, ao dizer “eu saio 6 (horas) e ela tem que tomar (o medicamento) 8 ou 9 (horas) aí eu já deixo 6 horas preparado”.

Entretanto, ao agir dessa forma, a Sra. J. demonstra sua consciência ingênua pois não reflete sobre sua ação e as consequências que esse ato pode ocasionar na estabilidade do medicamento e na eficácia da droga (FREIRE, 2013).

Ainda no final do discurso, a irmã T., ao dizer que “se fosse preciso eu prepararia, revela sua disposição em querer preparar o medicamento de sua irmã nos momentos em que sua mãe se encontra ausente de casa. Além disso, ao dizer: “mas... aí ela já deixa (preparado o remédio)” revela no não dito a possível insegurança que a mãe tem em deixar a mesma preparar o medicamento.

Por fim, a família da criança L. também revelou as estratégias frente ao desafio da preparação e administração do medicamento pela mãe em função de sua deficiência visual:

- Eu **prefiro fazer outras coisas que não dependem de tato**, por exemplo o medicamento dela **quem dá é ele** (o pai), **quem prepara é ele**. Quando ele sai **ele prepara**, quando ele dá uma saída, por exemplo, ali no mercado, aí está assim mais ou menos no horário de dar, aí eu vou e dou para ela, embora ela faça uma guerra, balance a cabeça, joga a cabeça para trás, todo dia a mesma coisa para tomar remédio. (Sra. Z., mãe da criança L.)

- Aí deixo na seringa, diluído né **e só ela dar...** (Sr. P., pai da criança L.)

Ao ser indagada sobre os cuidados que realiza com a filha, a Sra. A. ao dizer “prefiro fazer outras coisas que não dependem do tato”, revela suas escolhas frente às demandas de cuidado medicamentoso de sua filha. Tal fato justifica-se em função da mesma apresentar uma deficiência visual que a impede de realizar todos os cuidados refere a essa prática medicamentosa. Nesse sentido, no movimento discursivo parafrástico, ao dizer “quem dá é ele...”, “quem prepara é ele...”, “ele prepara”, desvela que o parceiro é a pessoa que assume a etapa de preparação medicamentosa.

Em seu movimento discursivo ainda desvela que a etapa de preparação do medicamento por seu cônjuge, por vezes se dá de forma antecipada (“Quando ele sai ele prepara, quando ele dá uma saída”), ficando somente sob sua responsabilidade administrar o medicamento (“aí está assim mais ou menos no horário de dar, aí eu vou e dou para ela”).

Entretanto, mesmo tendo o medicamento já diluído para a Sra. Z. oferece-lo à criança torna-se um desafio, revelado através da metáfora “embora ela faça uma guerra”, balance a cabeça, joga a cabeça para trás, fazendo referência que a criança não colabora diante da administração do remédio.

Nos enunciados dos familiares, encontramos as diferentes maneiras de cuidados diante da diluição dos medicamentos e a dose, o que aponta a necessidade de conhecimento de diferentes saberes para atender a esta demanda medicamentosa.

A complexidade dos cuidados com a administração de alguns medicamentos torna tal prática ainda mais difícil para os familiares, além do pouco preparo para implementá-la no dia a dia (AGUIAR, 2011). Grande parte das CRIANES com bexiga neurogênica encontraram-se hospitalizadas após o nascimento. Nesse sentido, Moraes e Cabral (2004) afirmam que durante esse período de internação, a criança é assistida por uma equipe multiprofissional, possuindo um corpo de conhecimentos suficiente para atender sua demanda de cuidados. Porém, após a alta, na maioria das ocasiões, chegam ao domicílio portando uma lista de medicamentos, os quais deverão ser administrados pelos familiares, necessitando de uma instrumentalização para a administração dos mesmos.

Todo esse contexto torna-se um desafio para as famílias que pelo despreparo podem administrar os medicamentos inapropriadamente. Potter e Perry (2013) afirmam que apesar de

os medicamentos trazerem benefícios aos clientes de diversas formas, qualquer um pode causar sérios efeitos colaterais ou efeitos danosos quando administrados de forma imprópria.

Portanto, observa-se a necessidade de intervenção do enfermeiro através de um processo educativo dialógico acerca do preparo e administração medicamentosa, com o objetivo de instrumentalizar o familiar cuidador a fim de estimular a reflexão e conscientização, proporcionando autonomia para o desenvolvimento deste cuidado.

### 6.2.2 Os desafios e estratégias dos familiares cuidadores frente aos possíveis efeitos adversos dos medicamentos

Dentre os discursos dos familiares, os desafios frente aos possíveis efeitos do Retemic® foram os que mais emergiram:

- Eu comprei o remédio e eu **só dei o remédio 2 dias depois** (risos). Porque eu fiquei **assustada**, eu falei assim "vou esperar o dia que ele (o pai) estiver em casa", porque ele (o pai) tem uma folga na semana, daí vou esperar o dia que ele está em casa para mim dar o remédio, porque se tiver alguma reação dá tempo de a gente correr, né, então **eu fiquei esperando para dar**, mas aí só foi isso mesmo: ela **ficou quente e com o rosto bem vermelho**. Eu liguei para ele (o médico) (e ele falou) "te avisei, é isso mesmo". (Sra. M, mãe da criança A.)
- E agora? (Pesquisadora)
- Continuo dando, agora está tranquilo, agora, agora sim está tranquilo né, porque a gente vai acostumando. (Sra. M., mãe da criança A.)

No movimento discursivo da Sra. M. foi possível evidenciar que a opção de oferecer o remédio a sua filha não se deu de forma imediata ("só dei o remédio dois dias depois"), tal fato foi justificado em função da orientação recebida pelo profissional médico, a respeito dos possíveis efeitos adversos do medicamento. Nesse sentido, a mãe por ressignificar a administração do medicamento como uma possibilidade de trazer danos a sua filha, lança mão da estratégia de administrá-lo somente na presença do pai. Assim, se por um lado a mãe apresenta uma consciência crítica no que se refere a necessidade de se ter a presença de uma outra pessoa ao seu lado caso, a criança apresente alguma reação frente ao remédio; por outro revela sua consciência ingênua em postergar o uso do medicamento que poderia já ajudar na terapêutica da criança.

Lidar com os efeitos do Retemic® também se constituiu em um desafio para a família da criança.

Ela (a criança) toma (o Retemic®) duas vezes por dia, de manhã e noite e agora está 1,5 (ml), só que **a gente diminuiu um pouquinho** porque ela estava ficando **muito quente, achava ela muito quente**[...] e falava (na bula) de vermelhidão e essas coisas.... Ela não ficou vermelha, mas achei a temperatura um pouco alta (Sra. E., mãe da criança S.)

O fato da criança S. apresentar alguns efeitos colaterais (“muito quente, achava ela muito quente”) em função do uso do medicamento anticolinérgico, fez com que a Sra. E, utilizasse a estratégia de diminuir a dosagem prescrita desse medicamento (“só que a gente diminuiu um pouquinho”).

Assim, ao diminuir a dose da medicação de sua filha, a Sra. E. não reflete sobre as implicações de sua ação no que se refere a administração de subdoses da medicação para a criança.

Ressalta-se a importância da administração da dose adequada do medicamento, pois a realização de subdoses podem estar relacionadas à inefetividade do tratamento adequado (SANTOS, 2009).

Os efeitos dos medicamentos, muitas vezes, possuem relação direta com casos de descontinuidade do uso da medicação. Esta não se dá somente pela interrupção da terapêutica, mas também pela alteração de doses, horários, que são prescritos com objetivo de obtenção de melhora do quadro clínico da criança. A oxibutinina é a droga mais antiga para o tratamento da bexiga neurogênica, porém sua adesão à terapêutica vem diminuindo, devido seus efeitos adversos associados à sua administração (MARTINS; SILVINO; SILVA, 2011).

A família da criança V. revelou em seu discurso, o desafio que a família enfrenta para administrar a medicação Neuleptil®:

- Ela (a criança) começou a tomar esse Neuleptil®, e agora com 11 anos ela não está tendo uma aceitação boa ... (Sra. J., mãe da criança V.)
- Mas ainda está prescrito? (Pesquisadora)
- Está prescrito, só não está aceitando, quando tem que tomar tem que falar que é o outro remédio ou botar junto com uma bebida, porque aí ela não... (Sra. J., mãe da criança V.)
- Ela sabe que ela tomou, ela vai dormir... (Sr. H., Pai da criança V.)
- Ah, ele dá sono? (Pesquisadora)
- É, por mais que sejam 3 gotas, ainda é um mata-leão pra ela. (Sra. J., mãe da criança V.)

A criança V., por apresentar episódios de ansiedade e agitação, faz uso do medicamento Neuleptil®.



Nesse sentido, a Sra. J. ao perceber que a sua filha passou a apresentar resistência para tomar esse medicamento, adotou como estratégia, misturá-lo em uma bebida, ou enganar a criança, referindo ser outro remédio.

Ainda no movimento discursivo dos familiares, foi possível evidenciar no não dito do Sr. P. que provavelmente a resistência da criança em tomar a medicação se dá em função do efeito medicamentoso que o mesmo provoca na filha (“ela sabe que ela tomou, ela vai dormir”) e que por isso, a criança resiste em tomá-la.

Esse pensamento é referido também no discurso da Sra. J. quando a mesma diz que mesmo oferecendo doses mínimas de medicação (“por mais que sejam três gotas”), a mesma tem uma rápida ação no organismo de sua filha, metaforicamente “um mata-leão” que a faz dormir rapidamente.

Os discursos dos familiares cuidadores reforçam a importância de se conhecer suas vivências relacionadas ao uso de medicamentos, dando atenção aos sentidos atribuídos a tal prática de cuidado, os quais podem influenciar suas tomadas de decisões no cotidiano de cuidados com a criança, tornando-se importante o conhecimento sobre as condutas dos mesmos diante de suspeitas de reações adversas. Dessa forma, a precariedade quanto ao entendimento da terapêutica estabelecida pode se constituir em barreiras no seguimento do tratamento (SALVIANO; LUIZA; PONCIANO, 2011).

### **6.3 As práticas de cuidados habituais modificados dos familiares frente à eliminação urinária da criança com bexiga neurogênica**

No que diz respeito às crianças com bexiga urinária neurogênica, dentre os cuidados habituais modificados nessa população encontram-se, dentre outros, os que se referem às adaptações realizadas em suas eliminações vesicais, através do cateterismo intermitente limpo pela uretra ou canal continente (Mitrofanoff), como também através da vesicostomia.

Assim, através das DCSCorpo *Saber e Mapa Falante*, com o desdobramento do tema gerador sobre as práticas de cuidados frente à eliminação urinária da criança, foram descodificados os seguintes subtemas: A organização do ambiente e materiais para as práticas de cuidados com o CIL e Vesicostomia; Preocupação com a higienização e o preparo das mãos para as práticas de cuidados com o CIL e a vesicostomia; Cuidados com a higiene da criança para as práticas de cuidados com o CIL e a vesicostomia; As práticas de cuidados na

realização do CIL pelo familiar cuidador; As práticas de cuidados com a vesicostomia pelo familiar cuidador (Quadro 15).

Quadro 15 - Universo temático relacionado às práticas de cuidados dos familiares frente aos cuidados habituais modificados da criança

TEMA	SUBTEMAS
<p style="text-align: center;"><b>AS PRÁTICAS DE CUIDADOS HABITUAIS MODIFICADOS DOS FAMILIARES FRENTE À ELIMINAÇÃO URINÁRIA DA CRIANÇA COM BEXIGA NEUROGÊNICA</b></p>	<p>→ A organização do ambiente e materiais para as práticas de cuidados com o CIL e vesicostomia</p> <p>→ Preocupação com a higienização e o preparo das mãos para as práticas de cuidados com o CIL e a vesicostomia</p> <p>→ Cuidados com a higiene da criança para as práticas de cuidados com o CIL e a vesicostomia</p> <p>→ As práticas de cuidados na realização do CIL pelo familiar cuidador</p> <p>→ As práticas de cuidados com a vesicostomia pelo familiar cuidador</p>

### 6.3.1 Organização do ambiente e materiais para as práticas de cuidados com o CIL e vesicostomia

Quanto a organização do ambiente e materiais para a realização do cateterismo ficou evidenciado nos discursos dos familiares participantes:

- **Preparava todo o ambiente**, assim, **as coisinhas** (os materiais), **no quarto dele (da criança), na cama**, aí botava tudo certinho (os materiais) né, a gaze [...]. Aí deixava tudo preparado. (Sra. X., mãe da criança G.)

- A gente leva ele (a criança) para o banheiro, faz (o cateterismo) **no trocador**[...] é, **separo ali o material**, pra limpar (Sra. I., mãe da criança J.)

- Bom[...] **separo o material que eu vou usar**, tiro a roupa dele (da criança), tiro a calça ou o short e a fralda... (Sr. F., pai da criança J.)

- Aí preparação: ela (a criança) está dormindo, **venho e pego todo material**, coloco do meu lado. (Sr. J., mãe da criança A.)

-Eu **faço (o CIL) na cama, no bercinho dela** (da criança), **ela deitadinha no berço**, boto tudo (o que vai usar) na minha lateral, nos pés da cama né... (Sr. J., pai da criança A.)

- Aí tem todo um **ritual**, dá banho, aí vai sobe (para o quarto), aí ela (a criança) já sabe \* Aí vai **arruma tudinho (material e ambiente), deixa a luz mais desligada** assim, aí vai (faz o CIL)... (Sra. E., mãe da criança S.)

Pode-se perceber, no movimento discursivo parafrástico dos familiares, a atenção com a organização do ambiente e materiais a serem utilizados no procedimento: “preparava todo o ambiente... as coisinhas”, “separo ali o material”, “separo o material que vou usar”, “venho e pego todo o material”, “todo um ritual... arruma tudinho...”. Ainda se evidencia nos dizeres “no quarto dele, na cama”, “no trocador”, “faço na cama, no bercinho dela”, “ela deitadinha no berço”, a preferência pelos locais onde o familiar realiza o cateterismo.

No discurso da família da criança com vesicostomia (crianças L.), emergiu outro local de preferência para a realização dos cuidados.

[...] a gente (cuidadores) bota (coloca) ela (a criança) aqui no sofá, aí até começar a troca (de fralda da vesicostomia). Quem pega tudo (os materiais) sou eu[...]. Arrumo a fralda, o lenço (umedecido), a roupa[...]separo a roupa, fralda, lenço (umedecido), um álcool né pra \* (usar nas mãos). (Sra. Z., mãe da criança L.)

Em seu discurso, a mãe da criança L., ao dizer que “a gente bota ela aqui no sofá” e “arrumo a fralda, lenço umedecido, roupa da criança, álcool em gel” desvela a preocupação em deixar separado os materiais de modo a facilitar o procedimento de troca de fralda da vesicostomia.

A esse respeito, Antonio (2014) aponta que identificar os materiais necessários, separá-los e aproximá-los do local de realização do CIL e da troca de fralda da vesicostomia, além de promover um ambiente adequado e confortável torna-se essencial para um bom desempenho do procedimento.

Ainda, nas enunciações dos familiares cuidadores foram elencados os materiais que são utilizados na realização do CIL:

- E esse material geralmente é o que? (Pesquisadora)
- O sabão, água, o [...] > (Sr. J., pai da criança A.)
- Algodão [...] (Sra. M., mãe da criança A.)
- Algodão, fralda, álcool em gel [...] > (Sr. J., pai da criança A.)
- A pomada [...] (Sra. M., mãe da criança A.)
- A pomadaaaa [...] > (Sr. J., pai da criança A.)
- Lubrificante [...] (Sra. M., mãe da criança A.)
- Lidocaína, a sonda né, o cateter e as fraldas que eu vou utilizar.

Os pais da criança A., no movimento discursivo, enumeram os materiais (sabão, água, algodão, fralda, álcool em gel, lubrificante, cateter) que utilizam no procedimento, separando-os num momento prévio.

- A gente fala o kit [...] (*falando em relação aos materiais que deixam separados*). Usa o sabonetinho, usa uma gaze, usa a sonda, o álcool, a lidocaína, e um potinho com medidor [...] > (Sr.D., pai da criança S.)
- A água, algodão [...] (Sra. E., mãe da criança S.)
- É, água, algodão... (Sr. D., pai da criança S.)
- Fralda de descarte... (Sra.E., mãe da criança S.)
- É, a fralda de descarte e o trocador... (Sr. D., pai da criança S.)

Já os pais da criança S., além dos materiais enumerados pelos familiares da criança A., ainda trazem o uso da gaze, do trocador e do recipiente para coletar a urina (“potinho com medidor”) (Figura4).

Figura 4 - Recipiente para coletar a urina drenada no cateterismo intermitente limpo (Família da criança S.)



Fonte: A autora, 2016.

A este respeito, a Sociedade Internacional de Continência da Criança (SICC, 2012) traz em seu “Guia para crianças que realizam cateterismo intermitente limpo”, que antes de qualquer coisa devem-se reunir os materiais necessários (cateter estéril ou limpo, lubrificante a base de água, sabão, toalha limpa, água e um recipiente para coletar a urina). Traz ainda a

importância de se inspecionar o cateter antes do uso, quanto a danos, validade e rupturas, principalmente se estiver sendo reutilizado.

Da mesma forma, fica recomendado para a higienização e troca de fraldas na criança com vesicostomia, e reunião antecipadamente de todo material necessário (sabonete neutro, fralda, pano seco e limpo, algodão e água) (POLETTI; GONÇALVES; BARROS, 2010).

Apesar de não se utilizar técnica estéril na realização desses cuidados (CIL e vesicostomia), é necessário que o procedimento siga uma sistematização e critérios rigorosos para sua execução. A organização do local e o preparo antecipado dos materiais influencia a execução adequada da técnica.

Para isso, o cuidador/familiar deve ser treinado sobre toda a técnica do cateterismo e vesicostomia, ressaltando a importância da organização e preparo do local, assim como dos materiais necessários, tendo o enfermeiro, papel fundamental nesta orientação. Nas estratégias educativas utilizadas para o ensino desses cuidados é importante que seja mostrado cada etapa do procedimento, reavaliando sempre com o cuidador, a capacidade de compreensão adequada (RODRIGUES, 2013).

Os familiares cuidadores dessas crianças evidenciaram ainda a preocupação com a organização do material necessário para a realização dos cuidados com o CIL e com a vesicostomia nos diferentes ambientes sociais em que vivem (Figura5).

- [...] aí (quando saio) **eu utilizo o 'kit socorro'**. Tem a garrafinha da Frozen® com água, o sabonete Granado® e o álcool em gel e a pomadinha que passa antes de introduzir a sonda e a sondinha< (Sra. B., madrinha da criança A.)

- O algodão também... (Sra. M., mãe da criança A.)

- E o algodão. (Sra. B., madrinha da criança A.)

- É, aí a gente leva o trocador, **a gente leva uma bolsa para ele**, com roupa, fralda né, como qualquer bebê, aí a gente comprou uma **sanducheira**, que é melhor para carregar né, aí é compacta e dá para levar tudo, gaze, sonda, coloca tudo ali dentro, a lidocaína e o sabonete líquido (/) (Sra. I., mãe da criança J.)

- Porque (quando sai) a gente não anda com uma bolsa né, **anda sempre com uma mala** (risos). (Sra. J., mãe da criança V.)

-E o que que tem nessa mala? (Pesquisadora)

-Tem várias coisas.... Tem roupa de frio, de calor, tem água para beber, tem água para lavar (a criança), tem sonda, tem fralda, tem bolsa, várias coisas, tem gaze, tem sabonete líquido.(Sra. J., mãe da criança V.)

- [...]a gente sempre se programa direitinho>(Sra. E., mãe da criança S.)

- Cara, **a gente sempre leva o kit do cateterismo**, independentemente da quantidade de horas que a gente for ficar... Sempre leva, em qualquer momento.Porque se acontece alguma coisa a gente está com o kit. (Sr. D., pai da criança S.)

- E nesse 'kit' tem o que? (Pesquisadora)

- Tem gaze, tem sonda, tem sabonete, temo álcool, tem hidrogel, tem a fralda de descarte, tem um potinho dosador, tem tudo (Sr. D., pai da criança S)

- [...] eu levo tudo, **geralmente quando eu saio eu levo uma bolsa**, a sonda, tudo o que preciso para fazer o cateterismo. (Sra. Q., mãe da criança N.)

- [...] **A gente leva o ‘kitzinho prontinho’**... Tem todo o material (para o CIL) [...] Na sacola plástica. (Sra. X., mãe da criança G.)

- **Aí aqui a nécessaire**(que leva quando saem com a criança). (Sra. K., mãe da criança F.)

- Ah, e o que tem aí dentro? (Pesquisadora)

- Oh / um lenço umedecido, um papel, a sonda[...] álcool. (Sra. K., mãe da criança F.)

- [...] quando a gente vai para casa da mãe dele (do pai), que é em Búzios, **aí eu levo as coisas** (materiais para o CIL) dele (da criança) todinha. (Sra. V., mãe da criança T.)

- Eu que preparo né, **eu preparo as coisas para ele levar** (para trocar a fralda da vesicostomia na escola). (Sra. Z., mãe da criança L.)

- E o que você prepara quando ele vai para a escola? (Pesquisadora)

- Separo a roupa, fralda, lenço, um álcool né pra... (Sra. Z., mãe da criança L.)

-[...] **quando eu saio eu levo tudo**: fralda, bolsa (de colostomia), o paninho (para vesicostomia), lenço (umedecido) ... (Sra. XY., mãe da criança B.)

No movimento discursivo parafrástico, os familiares ao dizerem “levo umkit socorro”, “uma bolsa”, “ando sempre com uma mala”, “e “levo o kit”, “nécessaire”, “levo as coisas”, “preparo as coisas”revelam a necessidade de planejar epreparar os materiais que serão utilizados para fazer o cateterismo fora do ambiente domiciliar.

Figura 5 -Organização para o transporte dos materiais



Fonte: A autora, 2016.

### 6.3.2 (Pre)ocupação com a higienização e o preparo das mãos para as práticas de cuidados com o CIL e vesicostomia

Nos discursos dos familiares cuidadores, através das DCS, evidenciou-se a preocupação com a preparação das mãos para a realização do cuidado (CIL e vesicostomia) à criança:

- Geralmente, **higienizo a mão, lavo, lavocom sabão**, limpo as unhas... (Sra. M., mãe da criança A.)
- (Depois de organizar o material e ambiente) [...] venho e **lavo a minha mão (com sabão)**. (Sr. J., pai da criança A.)
- (lava as mãos) [...]com **sabão líquido**.... Porque o sabão em pedra geralmente fica meio contaminado né, porque fica ali (na pia) né.... Aí **esfrego bem as mãos**.... (Sr. G., pai da criança J.)
- **Eu lavo bem as mãos (com sabão) e passo o álcool**... (Sra. J., mãe da criança V.)
- Lavo a mão, **lavo bastante com sabão**. (Sra. V., mãe da criança T.)
- Eu fui e **lavei a mão com sabão**.... (Y., irmã da criança N.)
- **Lavo a mão, tem que lavara mão**\depois disso (do cateterismo da criança) a gente **nunca mais deixou a unha crescer**... (Sr. D., pai da criança S.)

Através do movimento parafrástico “lavo as mãos”, “lavo com sabão”, “esfrego bem as mãos”, “passo o álcool”, evidencia-se a prática de cuidado desses familiares quanto à higienização das mãos. Desse modo, os fragmentos discursivos revelam a preocupação em lavar as mãos com água e sabão, e também, de higienizá-las com álcool a 70°.

Indo ao encontro da literatura científica, a higienização das mãos é imprescindível e esta deve ser higienizada de maneira adequada, pois mesmo não sendo uma técnica estéril, o cateterismo intermitente limpo necessita de que o familiar realize com cuidado e atenção a higienização das mãos. Pois, a higienização simples das mãos com água e sabão neutro pode reduzir a população microbiana e, na maioria das vezes, interromper a cadeia de transmissão de doenças, prevenindo assim as infecções urinárias (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2007).

Para entender a indicação da higienização simples das mãos para a realização do CIL e sua eficácia neste procedimento, é essencial o conhecimento básico da microbiota normal da pele: transitória e residente. A microbiota transitória da pele, coloniza sua camada superficial, consistindo de microrganismos não-patogênicos ou potencialmente patogênicos, como

bactéria, fungos, e vírus que raramente se multiplicam na pele. Porém, alguns desses podem provocar infecções relacionadas à assistência à saúde. Estes microrganismos sobrevivem por curto período de tempo, sendo removidos assim, através da higienização simples das mãos, com água e sabonete, por meio da fricção mecânica (ALMEIDA JUNIOR; COSTA, 2009; CARDOSO; MIMICA, 2009).

Já a microbiota residente, adere-se às camadas mais profundas da pele, sendo mais resistente à remoção, apenas, com a utilização de água e sabão, pois as bactérias que compõem esta microbiota são agentes menos prováveis de infecções transmitidas por contato, sendo preciso o uso de antissépticos para a realização da retirada dessa microbiota. Ao decidir pela escolha do produto para higienizar as mãos, deve-se levar em consideração a necessidade de remover a microbiota transitória ou residente. Percebe-se, então, que para a realização do CIL com segurança necessita-se, apenas, da retirada da microbiota transitória, através da higienização simples com água e sabão (ALMEIDA JUNIOR; COSTA, 2009).

Ainda, nos fragmentos discursivos da Sra. M. ao dizer: “limpo as unhas” e do Sr. D. (“depois disso a gente nunca mais deixou a unha crescer”), revela-se a preocupação desses cuidadores quanto ao cuidado com as unhas na rotina do preparo das mãos.

A esse respeito, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA, 2007) aponta que durante o preparo das mãos para realização de cuidados em saúde, deve-se obter também a atenção no cuidado com as unhas, pois podem ‘abrigar’ sujidades e microrganismos, mesmo depois de lavar as mãos com bastante água. Portanto, deve-se tentar retirar a sujidade com a ajuda de uma espátula ou até mesmo de forma manual, afim de eliminar a maior parte de microrganismos. Também se torna necessário o cuidado em mantê-las sempre curtas, evitando, assim, as chances de serem carreadoras de possíveis infecções.

Ainda, no contexto da higienização das mãos, através de seus discursos, alguns familiares revelaram o uso de antissépticos no preparo das mãos:

Usava o (sabonete) **Protex®**, em barra, comum, depois a gente passava o **álcool em gel**, na mão. (Sra. X., mãe da criança G.)

A Sra. X, mãe da criança G., traz em seu discurso o uso do sabonete Protex®, o qual trata-se de um produto de uso domiciliar propagado pela mídia como um produto antibacteriano. Então, no movimento discursivo desse familiar percebe-se a resignificação do uso desse sabonete como o produto ideal para a realização do preparo para as mãos, indo de encontro ao preconizado pela literatura como já visto anteriormente.



Portanto, a aquisição desses produtos por parte dos familiares, acaba gerando gastos desnecessários visto que não corresponde ao produto ideal para a higienização das mãos.

O termo antibacteriano, utilizado pelas indústrias fornecedoras de sabão, tem um sentido abrangente, e dispõem de pouca informação sobre o produto, principalmente, sobre o espectro de ação e da concentração eficaz (CAETANO et al., 2011).

Esses achados vão ao encontro do que Freire (2014) diz: os homens se educam em comunhão e sempre mediatizados pelo mundo, sendo o sujeito sempre um sujeito consciente e com conhecimentos, que interage de maneira permanente com a realidade. Sua interação com a sociedade produz uma memória discursiva a qual é inseparável do sujeito.

Uso o **clorexidine®** [...]coloquei na pia (para lavar as mãos). (Sra. K., mãe da criança F.)

Observa-se através do fragmento discursivo da Sra. K., mãe da criança F., o uso de Clorexidine® no preparo das mãos.

Entretanto, este produto antisséptico é utilizado em clínicas e hospitais, sendo indicado para a antisepsia de mãos e feridas, limpeza da pele e mucosas anteriores às cirurgias ou outros procedimentos invasivos (inserção de cateter intravascular central, punções, drenagens de cavidades, instalação de diálise, pequenas suturas, endoscopias e outros), assim como nos casos de precaução de contato para paciente portadores de microrganismos multirresistentes (AMORAS, 2013;SOUZA, 2015;SOUSA; SANTANA, 2009). Portanto, também não é o produto mais adequado para uso domiciliar.

Ainda, alguns familiares trazem em seu discurso o uso do álcool para a higienização das mãos:

E antes de botar (introduzir) a sonda (na criança) eu lavo de novo a mão, **passo o álcool**(na mão) para secar um pouquinho. (Sra. V., mãe da criança T.)

A Sra. V. traz por meio do fragmento discursivo acima a ressignificação da utilização do álcool após realizar a higienização das mãos como uma possibilidade das mesmas serem rapidamente secas (“passo o álcool para secar um pouquinho”). Demonstrando assim, uma ação pautada na consciência ingênua pelo fato de evidenciar o desconhecimento sobre a verdadeira indicação do uso desse produto.

A gente usa um\ um **antisséptico**[.. ] Aí chega lá em cima (no quarto) e **passa um álcool na mão**.... Eu passo **duas vezes o álcool** né. (Sr. D., pai da criança S.)

No movimento parafrástico “passo um álcool na mão”, “passo duas vezes o álcool”, evidencia-se que a utilização do álcool por duas vezes é ressignificada pelo pai da criança S como a possibilidade de tornar as mãos extremamente limpas, e conseqüentemente a eliminação completa das bactérias.

Aí acabou esse procedimento (higiene da criança), eu **esterilizo a mão com álcool em gel** e venho com cateter, com a sonda [...] no meio (do procedimento) **geralmente** a gente usa o álcool, álcool em gel, para **esterilizar**, porque ali **podeter ficado alguma coisa, alguma bactéria**. (Sr. J., pai da criança A.)

Ao trazer em seu discurso o movimento parafrástico “eu esterilizo a mão com álcool em gel”, “álcool em gel para esterilizar”, o pai da criança A., ressignifica o uso do álcool para a preparação das mãos como um procedimento que possa esterilizar as mesmas e conseqüentemente afastar o aparecimento de alguma bactéria.

Esterilizar é o processo de exterminação de todas as formas de vida microbiana (bactérias nas formas vegetativas e esporuladas, fungos e vírus) mediante a aplicação de agentes físicos e ou químicos, realizadas em artigos físicos (MORIYA; MÓDENA, 2008). O uso da fricção do álcool nas mãos tem o objetivo de reduzir a carga microbiana das camadas superficiais das mãos, assim como higienização simples, não sendo considerada uma técnica estéril, porém o usoda mesma só deve ser realizado quando não houver evidências de sujidades na pele, mas com a ressalva que não elimina totalmente a necessidade de lavar as mãos(SOUSA; SANTANA, 2009).

Ressalta-se, ainda, que a eficácia de preparações alcoólicas para a higienização das mãos pode ser afetada por vários fatores como: tipo, concentração, tempo de contato com a pele, fricção e volume do álcool utilizado, verificando menor eficácia quando as mãos estiverem molhadas no momento da aplicação da solução(PRADO; MARAN, 2014).

Dessa forma revela-se a consciência ingênua por parte do Sr. J, pois o mesmo ao decidir pelo uso do álcool gel o faz sem compreender quais as indicações para o uso do mesmo.

No início (quando começou a fazer o CIL) **eu usava até luva (estéril)**. (Sr. P., pai da criança L.)

Ainda no movimento discursivo do Sr. P., pai da criança L., ao dizer que “no início eu usava até luva (estéril) ”, revela no não dito que o fato de ser um procedimento invasivo seria necessário o uso de luvas estéreis.

Entretanto, a literatura contrapõe esta ação, quando diz que para a realização do cateterismo intermitente em domicílio, deve-se usar a técnica limpa, não sendo necessário o uso de luvas, estéril ou de procedimento, pois a higienização das mãos dispensa o uso das mesmas, de qualquer antisséptico ou outros materiais esterilizados (RODRIGUES, 2013).

Nesse sentido, o fato do familiar ter realizado inicialmente o cateterismo com luvas estéreis aponta que o processo de educação em saúde desenvolvido pelos profissionais de saúde, provavelmente não se deu a partir de uma ação dialógica. Visto que não favoreceu o entendimento do Sr. P. quanto a indicação da luva estéril na realização do cateterismo.

É a partir dessa relação dialógica que o conhecimento é construído e refletido, levando o sujeito à consciência crítica, a conscientização e a transformação (FREIRE, 2014).

Ficou evidenciado também nos discursos dos familiares a preocupação para a higienização e preparo das mãos nos ambientes extradomiciliar:

- [...] Ah, e o álcool em gel, que também a gente leva[...] a gente, na rua, **utiliza o álcool em gel nas mãos**. (Sra. I., mãe da criança J.)

- Esse álcool que a senhora (mãe) falou que leva para trocar a fralda dela (da criança) na escola é para que? (Pesquisadora)

- Para ele (o pai) botar na mão né, [...] pega na cadeira de rodas, essas coisas né? aí coloco o álcool (na bolsa). (Sra. Z., mãe da criança L.)

- **Passo um álcool na mão**... (Sr. P., pai da criança L.)

- **Passa um álcool na mão**... (Sra. Z., mãe da criança L.)

- Às vezes esquece (de passar o álcool)>(Sr. P., pai da criança L.)

- Às vezes esquece né, mas sempre leva... (Sr. Z., mãe da criança L.)

- Aí geralmente a gente faz assepsia (na escola) com álcool mesmo. (Sr. P., pai da criança L.)

Os familiares das crianças J. e L. revelam através do movimento parafrástico, “utiliza o álcool em gel nas mãos”, “passo um álcool na mão”, a utilização somente da fricção com álcool a 70° nas mãos antes da realização dos cuidados com o CIL (criança A. e J.) e com a vesicostomia (criança L.) nos ambientes sociais em que precisam realizar essas práticas.

Constata-se ainda através do movimento polissêmico “passo o álcool na mão”, “às vezes esquece (de passar o álcool)” a eventual (“às vezes”) não higienização das mãos, apontando que o esquecimento dessa etapa do cuidado também faz parte do seu cotidiano.

Vale ressaltar que o uso da fricção das mãos com preparações alcoólicas possui como finalidade a redução da carga microbiota das mãos, não havendo remoção de sujidades. Portanto, a substituição da higienização simples das mãos com água e sabão só deve ser realizada quando essas não estiverem visivelmente sujas (SOUSA; SANTANA, 2009).

Vê-se, portanto, que a higienização das mãos se torna essencial para o cuidado com a criança em uso do CIL e da vesicostomia, pois é o procedimento preliminar para a realização

de qualquer procedimento relacionado ao cuidado de saúde, mesmo em ambiente extra hospitalar, fazendo parte do processo de ensino e aprendizagem destas práticas de cuidados a esses familiares (ANTONIO, 2014).

Os achados sobre a prática de cuidado relacionado à higienização das mãos apontam que os profissionais de saúde necessitam instrumentalizar esses familiares não só quando se encontram no ambiente domiciliar, mas, principalmente, nos ambientes extradomiciliares, locais esses que na maioria das vezes não disponibilizam as condições necessárias para uma adequada higienização das mãos.

### 6.3.3(Pre)ocupação com a higiene da criança para as práticas de cuidados com o CIL e vesicostomia

A técnica do CIL e a troca de fraldas da vesicostomia consistem, além de uma adequada higiene das mãos, na higienização e no preparo da criança, sendo parte integrante da mesma, devendo ser realizada com atenção e de forma correta. Nesse contexto, emergiu entre os discursos dos familiares a preocupação com a higienização da genitália ou do óstio do conduto continente do Mitrofanoff, além da região em que se localiza a ostomia da criança.

- [...] faço a limpeza dela (da criança), com a **água e sabão, limpo bem** (a criança). (Sr. J., pai da criança A.)
- **Com algodão**> (Sra. M., mãe da criança A.)
- Com algodão... (Sr. J., pai da criança A.)
- Limpo ele (a criança) com **água e sabão e a gaze, umedeço a gaze e boto sabonete** [...] agora a gente está usando a gaze não estéril (Sra. I., mãe da criança J.)
- Começo a limpeza (da criança) **com algodão com água** para tirar o excesso (da sujidade), aí depois eu começo (a higiene da criança), aí eu boto o **sabonete na gaze**, aguinha, aí eu começo (a higiene da criança). (Sr. D., pai da criança S.)

Através do movimento parafrástico com o uso dos fragmentos “lavar”, “limpar”, “fazer a limpeza” e “começo a limpeza” revela-se a prática do preparo da criança através da higienização simples (com água e sabão) da genitália externa da criança para a realização do CIL. Parafrasticamente os familiares revelam ainda o uso do algodão ou gaze para auxiliar nessa higienização da criança.

Ainda, o pai da criança A., ao dizer “limpo bem”, revela através do não dito, seu entendimento de que não basta apenas limpar a genitália da criança, mas faz-se necessário

uma higienização rigorosa da mesma, ressignificando “limpar bem” como a possibilidade de retirar toda a sujidade.

No discurso da mãe da criança J. ao utilizar o advérbio de tempo “agora” (“agora a gente usa a gaze não estéril”), remete, através do não dito, a ressignificação de que inicialmente para os familiares havia a necessidade de se utilizar a gaze estéril para a higienização da criança. Provavelmente isso se deu pelo entendimento dos mesmos, que o uso da gaze estéril possibilitaria uma menor fonte de contaminação para a criança.

Como já visto, na discussão do subtema anterior, indica-se para a realização do CIL, a técnica limpa, sem uso de produtos estéreis, onde tanto as mãos como a genitália da criança devem ser higienizadas com lavagem simples, utilizando somente água e sabão, embebidos ou não em gazes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

- Porque eu, **até perguntei à S. (enfermeira) se eu poderia**, vamos supor, eu vou fazer o cateterismo, eu dou um banho nela (na criança), lavo ela direitinho, higienizo, aí ela falou "não, pode ser feito, desde que você garanta a higienização dela". Então **às vezes eu dou banho nela, lavo elabem lavadinha com sabão**, com bastante água, boto e faço, quando eu estou em casa. (Sra. M., mãe da criança A.)

- Sim, aí eu vou (/), geralmente assim, **eu dou banho nele (na criança) antes do cateterismo, com sabão, aí já está tudo limpo** (a criança está limpa), entendeu? E faço o cateterismo nele. (Sra. V., mãe da criança T.)

- Aí você aproveita o horário do banho para fazer a higiene para o cateterismo? (Pesquisadora)

- Isso! É para não usar as coisas as coisas que a gente tá comprando, não tem necessidade (Sra. V., mãe da criança T.)

Alguns familiares revelaram a higienização da criança para a realização do cateterismo na hora do banho (“então às vezes eu dou banho nela [...] com sabão”, “eu dou banho nele antes do cateterismo, com sabão”).

A esse respeito, não existem evidências científicas quanto à higienização da criança para a realização do CIL através do banho, mas como se trata de uma prática de cuidado limpa, acredita-se que o banho possa ser utilizado como uma estratégia para o preparo da criança, desde que haja uma limpeza correta da genitália por meio da aplicação de sabão em quantidade suficiente e respeitando a direção dos movimentos de limpeza da técnica.

As mães das crianças A. e T. ao dizerem “lavo ela bem lavadinha” “aí já está tudo limpo”, revelam no não dito que o banho possibilita de que a criança fique mais bem higienizada.

Além disso, a Sra. V., ao optar pela higienização da criança no banho o faz como modo de economizar os materiais que normalmente utilizaria na limpeza da mesma em outra circunstância.

Indo ao encontro do discurso da Sra. V., o estudo de Costa et al. (2009) também revelou que os cuidadores participantes de sua pesquisa realizavam a higienização da criança durante o banho, com a justificativa de economia do tempo, assim como a dispensação do uso da gaze, economizando material utilizado no CIL.

- Nele (na criança), a gente **fazia a assepsia no banho** e fazia o cateterismo [...] **Não usava sabão não**, a gente dava um banho e fazia o cateterismo... (Sra. X., mãe da criança G.).
- E no banho vocês usavam algo nele? (Pesquisadora)
- **Sabonete comum mesmo**... Aí lavava bem\*Em barra, que ficava no banheiro. (Sra. X., mãe da criança G.).

No movimento discursivo polissêmico a Sra. X., ao dizer “não usava sabão não” e “(usava) sabonete comum mesmo [...] que ficava no banheiro”, revela não usar um sabão de uso específico para a higienização da criança no banho, mas sim o sabonete comum de uso da família.

- E faz alguma higiene nela (na criança)? (Pesquisadora)
- Eu no caso, eu nela (na criança), eu faço assim: eu boto ela (a criança) sentada no vaso (no banheiro), **dou uma lavadinha na perereca** (genitália) dela (da criança).E o sabonete líquido, eu **tenho clorexidine também** ... (Sra. K., mãe da criança F.)
- Vocês usam clorexidine nela? (Pesquisadora)
- Sim, uso. (Sra. K., mãe da criança F.)

A mãe da criança F. revela em seu discurso, que além do uso de um sabão líquido, utiliza também um degermante antisséptico(clorexidine) para a higienização da criança. Demonstrando a opção dessa família em utilizar produto com características antissépticas, para a higienização da genitália da criança.

Entretanto, como já observado anteriormente,o degermante antissépticoutilizado na criança F. somente é recomendado para uso em ambientes hospitalares ou ambulatoriais, a fim de realizar antisepsia de mãos e feridas, limpeza da pele e mucosas anteriores às cirurgias ou outros procedimentos invasivos, como também nos casos de precaução de contato para pacientes portadores de microrganismos multirresistentes (AMORAS,2013; SOUSA; SANTANA, 2009).

- Faz higiene com o que? (Pesquisadora)
- **Povidine®, povidine® degermante**, a gaze (estéril), faço a **assepsia**. (Sra. Q., mãe da criança N.)

A mãe da criança N. também revela, através do fragmento discursivo“[...]povidine®, povidine® degermante”, o uso de um antisséptico degermante para realizar a higiene da

criança, contando ainda com o auxílio de uma gaze estéril. Ainda, ao utilizar o termo ‘asepsia’, ressignifica tal prática como uma maneira de realizar o preparo da criança de forma a propiciar eliminação total de possíveis microrganismos, demonstrando assim uma ação pautada na consciência ingênua, evidenciando o não entendimento das indicações para o uso da técnica limpa neste cuidado.

O antisséptico degermante Povidine®(Povidona-iodo - PVPI), tem como substância ativa de sua fórmula Iodopovidona, recomendado para antissepsia em infecções cutâneas, ferimentos, queimaduras, curativos no pós-operatório, em ulcerações por decúbito e também para demarcação do campo cirúrgico. Ainda, o uso do PVPI pode provocar em crianças, o desenvolvimento de sensibilidade ao iodo, podendo resultar em erupções cutâneas, que podem variar desde reação eczematosa branda até uma dermatite esfoliativa. Ainda, o uso prolongado pode causar, particularmente em recém-nascidos, hipotireoidismo, devendo por isso ser supervisionado pelo médico (POVIDINE, 2014).

O uso de outras substâncias, além do sabão, na higiene da criança pode causar irritação e ressecamento da pele e mucosa causando microfissuras e resistência bacteriana, facilitando a colonização (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

Além da ocorrência desses efeitos, a técnica asséptica, realizada pela ação de produtos como clorexidine® e povidine®, não é necessária na prática de cuidados com o CIL, pois a mesma deve ser utilizada quando se faz o uso de cateteres estéreis, devendo assim, a genitália ser desinfetada, o que não ocorre na higienização simples, permitindo o reuso do cateter e que os genitais possam ser apenas lavados com água e sabão (TOPOROWSKI, 2006).

Assim, ao utilizar clorexidine® e povidine® na higiene da criança, os familiares, reproduzem no domicílio os cuidados realizados quando no contexto hospitalar. Apontando assim, que os familiares ao reproduzirem a prática hospitalar quando no domicílio o fazem sem refletir sobre suas ações (FREIRE, 2013).

O ato de problematizar situações reais, concretas e existenciais, demanda compreensão do conhecimento pelos sujeitos problematizados e, conseqüentemente, leva a pessoa a refletir sobre suas ações, tornando-a consciente sobre aquilo que realiza (FREIRE, 2008).

- Como o Sr. fazia limpeza dela (da criança)? *(o pai usa verbos no passado, pois, faz referência à realização do CIL anteriormente à vesicostomia)* (Pesquisadora)
- Era com soro né, soro, gaze, soro. (Sr. P., pai da criança L.)
- Usava algum sabão? (Pesquisadora)
- Não, só o soro. (Sr. P., pai da criança L.)

A criança L., no momento da DCS, encontrava-se em uso da vesicostomia para eliminações urinárias, porém o pai retoma em seu discurso a higiene da criança quando essa realizava o CIL, revelando o uso somente do soro fisiológico para tal prática de cuidado.

O soro fisiológico é uma solução salina esterilizada utilizada para a lavagem estéril de tecidos como olhos, bexiga, nariz, queimaduras e feridas ou para nebulizações, além de preparo de soluções venosas. A higienização da criança somente com soro fisiológico não é capaz de remover a microbiota transitória, sendo por isso, indicado o uso da água e sabão para esse cuidado (KAWAGOE, 2009).

Assim, a utilização do soro fisiológico pelo Sr. P. demarca sua consciência ingênua no que tange a escolha do produto para a higienização de sua criança.

Quanto à higienização do orifício do Mitrofanoff evidenciou-se através do discurso da mãe da criança V. a seguinte questão:

- Aí como é fazer o cateterismo (na criança)? (Pesquisadora)
- Aí eu lavo a mão, pego a sonda e introduzo nela (na criança), não higienizo o local (óstio do Mitrofanoff) não, **não precisa de fazer** (a higiene da criança).(Sra. J., mãe da criança V.)

Assim, a Sra. J., através do não dito, quando traz o fragmento discursivo “não precisa de fazer” a higiene do óstio, demonstra a falta de conhecimento sobre a técnica limpa que também deve ser utilizada para o CIL através de um conduto continente.

A esse respeito, a Sociedade Brasileira de Urologia (2008) refere que quando as crianças que necessitam do cateterismo intermitente, seja através do meato uretral ou por orifício continente, estão em ambiente domiciliar, preconiza-se a técnica limpa, sendo um recurso seguro para os pacientes com bexiga urinária neurogênica, comprovado por pesquisas nacionais e internacionais.

Ainda, evidenciou-se através dos discursos de alguns familiares cuidadores, nas DCS *Corpo Sabere Mapa Falante*, a maneira como os mesmos realizam a higiene da genitália de suas crianças:

- Eu passo (o algodão com sabão)**de cima para baixo**, passo aqui, passo dos lados, em cima, embaixo direitinho (mostra com as mãos no ar), **passo bem** (o algodão), **lavo bem** (a genitália), **bem esterilizado...** (Sr. J., pai da criança A.)
- Então boto o sabão ali (no algodão), a água, passo, **limpo sempre de cima para baixo, né**, nunca de baixo para cima para não levar bactéria né? Do ânus dela pra (vagina). Sempre tiro o sabão, **nunca deixo o sabão**, eu jogo, eu jogo até a água né, abro, jogo a água e venho com um, com um algodão e depois com a água...(Sra. M., mãe da criança A.)



- [...] primeiro eu jogo água, aí eu pego o algodão e **passo de cima para baixo**, algodão com sabão, passo de cima pra baixo, depois eu jogo aguinha e tiro né, o sabão e depois eu lavo por fora, com aguinha e o sabão...(Sra. B., madrinha da criança A.)

- E como que você faz? (Pesquisadora)  
 - Do jeito que aprendi né (risos). **Faz de cima para baixo** e para fora né... (Sra. Q., mãe da criança N.)  
 - De cima pra baixo... (Pesquisadora)  
 - E para fora...(Sra. Q., mãe da criança N.)

- E como que é que você faz essa limpeza? (Pesquisadora)  
 - É, aí [...] eu separo o lábio né, passo (a gaze) de um lado (da genitália), de **cima pra baixo**, de um lado e do outro também, aí depois eu passo no meio, aí jogo bastante água pra tirar o sabão. (Sra. , mãe da criança S.)

Os familiares das crianças, do sexo feminino, A., N. e S. revelam parafrasticamente (“passo de cima para baixo”, “limpo sempre de cima para baixo”, “faz de cima para baixo”) a forma como realizam a higiene íntima da criança precedendo a realização do CIL, evidenciando a direção do movimento da limpeza: da região do clitóris para o ânus.

Ainda, no discurso do Sr. J., através do movimento parafrástico ao dizer: “passo bem, lavo bem, bem esterilizado”, revela a importância dada a correta higienização da genitália.

A maneira como se realiza a higiene da criança precedendo à realização do CIL é de suma importância, devendo o familiar cuidador atentar-se à direção dos movimentos durante a limpeza com água e sabão. De acordo com a SICC (2012), no sexo feminino, a higiene deve ser realizada utilizando o polegar e o indicador da mão não-dominante para separar os pequenos e grandes lábios ou dobras da pele que cobre a vagina e localizar o meato uretral. Com os lábios separados, lavar a área da uretra de cima para baixo, da região do clitóris para o ânus, cuidadosamente com água e sabão neutro. Ressaltando que nunca se deve ir e voltar com a higiene através da abertura uretral.

[...] limpo, **primeiramente por fora**, depois eu **limpo a glande** e jogo (água), e vou jogando, pego outra gaze né, a gaze, uma gaze para fora e uma gaze para a glande [...] pego umedecida e passo no entorno [...] só jogo a água pra tirar o sabão... E dou uma secadinha né, principalmente quando tá mais frio né... (Sra. I., mãe da criança J.)

Ainda sobre a maneira como se realiza a higiene íntima, precedente à realização do CIL, ficou evidenciado no discurso da mãe da criança J., sexo masculino, a limpeza iniciada no corpo do pênis (“primeiramente por fora”) em direção à glande (“depois eu limpo a glande”), destoando do que a literatura traz sobre o uso da técnica adequada para o CIL em meninos.

Para o sexo masculino, deve-se iniciar a limpeza retraindo o prepúcio, se o pênis não possui fimose, até a completa exposição da glândula. Lava-se a mesma com água e sabão neutro, com movimentos circulares, a partir da extremidade. Após essa etapa, realiza-se a higienização do prepúcio (SOCIEDADE INTERNACIONAL DE CONTINÊNCIA DA CRIANÇA, 2012).

Ainda fica evidenciado parafrasticamente (“nunca deixo o sabão”, “depois eu joga a agulha e tiro né, o sabão”, “só joga a água pra tirar o sabão”), a preocupação em retirar o excesso do sabão depositado na superfície corporal da criança, durante a higienização.

A retirada do excesso de sabão da genitália da criança previne irritação e ressecamento da mucosa e da pele, evitando lesões e reações adversas (SOCIEDADE INTERNACIONAL DE CONTINÊNCIA DA CRIANÇA, 2012).

E a vesico (vesicostomia) é só lavar com água e sabão mesmo e não deixar as fezes cair ali só [...]. Aí, por exemplo, (às vezes), passo o lenço umedecido [...] não prejudica em nada, normal, fica tudo direitinho [...] a vesicostomia, para poder tirar aquele odor um pouquinho da urina né [...] Aí faço a limpeza dela pessoal, com lenço umedecido normal (Sra. XY, mãe da criança B.)

Troco a fralda, passo um lenço umedecido [...] aí a vesicostomia também, com lenço ao redor da incisão (estoma) né. (Sr. P., pai da criança L.)

As crianças B. (4 anos) e L. (8 anos), no momento da DCS estavam em uso da vesicostomia cutânea para eliminações vesicais e também da colostomia para eliminações intestinais. A vesicostomia foi indicada nessas crianças devido ao alto nível de incidência de ITUs de repetição ao fazer o uso do CIL.

Assim, no discurso da mãe da criança B., evidencia-se a água e sabão como os elementos utilizados para a higienização da criança (“é só lavar com água e sabão mesmo”). Ademais, ao dizer: “e não deixar as fezes cair ali”, a Sra. XY. demonstra sua preocupação em não contaminar a vesicostomia.

Além disso, o lenço umedecido no discurso da mãe revela-se como outro produto de higiene da criança. No entendimento da mãe, a escolha por esse produto se deu em função do mesmo não ocasionar nenhum prejuízo na pele da criança (“não prejudica em nada, normal, fica tudo direitinho”). Além disso, o fato do lenço umedecido ser perfumado e possibilitar a retirada do odor de urina na pele periestoma da criança faz com que a Sra. XY. ressignifique-o como o produto adequado para o cuidado com a vesicostomia.

O pai da criança L. também revela através do seu discurso o uso do lenço umedecido como uma prática rotineira de higienização da criança nos cuidados com a vesicostomia (“limpo com lenço umedecido”).

A Associação Brasileira de Ostomizados, através do Guia “Como cuidar de uma criança com estoma”, recomenda o uso de sabão neutro e água limpa para a higiene da pele periestomal e estoma, evitando o uso de antissépticos, álcool, éter ou soro fisiológico, perfumes, desodorizantes, acetona, éter, tinturas, iodo, cremes, pois podem ressecar a pele, causando irritações e lesões. Após a higienização do local, é necessário secar suavemente a pele com uma toalha fina ou lenço de papel cuidadosamente e sempre que possível expor a região periestomal (protegendo o estoma) ao sol da manhã durante uns minutos. Este momento também se torna importante para possível observação das características do estoma: cor, forma, tamanho, protusão (altura), umidade, integridade da mucosa (POLETTI; GONÇALVES; BARROS, 2010).

O uso do lenço umedecido para realização da higiene da criança vem crescendo nos últimos anos, com indicação de retirada de sujidades. Contudo, não se encontram evidências científicas sobre a eficácia deste produto e sobre suas indicações e contraindicações. Os lenços umedecidos trazem em sua composição substâncias químicas como fragrâncias de perfume, tipos de álcool, entre outras, o que não são indicados para o cuidado com a vesicostomia. Além do alto custo, desnecessário, com a aquisição deste produto.

#### 6.3.4 As práticas de cuidados na realização do CIL pelo familiar cuidador

Os discursos dos familiares cuidadores revelaram o uso do lubrificante anestésico para a introdução do cateter na criança:

[...] **a lidocaína eu boto dentro do próprio invólucro da sonda**, aí **ali** eu, o plástico do lado de dentro, **coloco (a lidocaína) ali, passo a sondinha ali (na xilocaína)**. (Sr. J., pai da criança A.)

Aí eu venho, abro a sondinha, o pacotinho da sonda, passo a pomadinha, como é o nome da pomada? (Sra. B., madrinha da criança A.)

Lidocaína. (Sra. M., mãe da criança A.)

Isso, aí boto um pouquinho (no pacotinho da sonda), **passo na pontinha** da sonda, abro, boto um pouquinho no pacotinho que eu abri, da sonda, coloco **uma gotinha** (de lidocaína) aí passo ali (a sonda). (Sra. B., madrinha da criança A.)

[...] passo a xilocaína, **passo dentro (do pacote) da sonda**, porque assim existem duas embalagens diferentes de sonda, quando a embalagem permite que a gente abra, completamente e tenha um papelzinho [...] aí a gente abre e joga (a xilocaína) por cima da sonda, quando a embalagem é mais plástica, que a gente tem que abrir a

beirada da sonda e retirar a sonda por dentro, então retiro a sonda e **jogo por cima da sonda sem encostar** (o frasco da xilocaína), aí jogo a lidocaína por cima (da sonda) né... (Sra. I., mãe da criança J.)

Coloco **no plástico mesmo que vem a sonda**, aí dentro é limpinho né. Aí jogo (a xilocaína) dentro lá, e coloco (passo) a sonda. (Sra. V., mãe da criança T.)

Peguei o negócio (sonda) e coloquei a pomada (xilocaína) e fiz. (Y., irmã da criança N.)

Pesquisadora: Colocou a pomada onde?  
- Na sonda. (Srta Y., irmã da criança N.)

Parafrasticamente, os familiares das crianças A., J., e N. revelam o uso do lubrificante anestésico para a introdução da sonda no meato uretral da criança ao dizerem “coloco a lidocaína”, “passo a pomadinha”, “passo a xilocaína”, “uso a xilocaína”, “coloquei a pomada”.

Ainda, revelama forma que utilizam para realizar esse cuidado ao dizerem “boto dentro do próprio invólucro da sonda”, “aí boto um pouquinho (no pacotinho da sonda)”, “passo dentro (do pacote) da sonda”, “coloco no plástico mesmo que vem a sonda”, “jogo por cima da sonda sem encostar”, demonstrando ser o invólucro da sonda ou a própria sonda, os locais de escolhas para depositar o lubrificante (Figura 6).

Figura 6 – Familiar da criança A. utilizando o lubrificante anestésico



Fonte: A autora, 2016.

A pomada em gel Xylocaína® tem como substância ativa o Cloridrato de Lidocaína 2%, indicada como anestésico de superfície e lubrificante para: a uretra feminina e masculina durante procedimentos urológicos. Caracterizada pela alta viscosidade e baixa tensão superficial, quando proporcionado o contato íntimo e prolongado do lubrificante anestésico com o tecido, produz anestesia eficiente de longa duração (20-30 minutos), sendo o início de ação rápido (CLORIDRATO DE LIDOCAÍNA, 2014).

Pesquisadora: E você falou que usa xilocaína, como é?

- (coloco) direto na sonda, é, **mas jogo um pouco (da xilocaína) fora**, eu coloco sem encostar (na sonda), **coloco sem encostar**, e coloco. (Sra. E., mãe da criança S.)

**Ponho no verso do papel da... Da gaze...** Porque ali é esterilizado, a gente acredita que é esterilizado.... (Sr. D., pai da criança S.)

No movimento discursivo dos pais da criança S., evidencia-se o uso de diferentes maneiras para a lubrificação do cateter. Enquanto, a Sra. E., revela parafrasticamente instilar o lubrificante sobre a sonda (“coloco direto na sonda”, “coloco sem encostar e coloco”), o pai da criança utiliza a parte interna do invólucro da sonda para realizar a instilação do lubrificante. Ressignificando tais práticas como sendo aquelas que possibilita a não contaminação desse cuidado.

A esse respeito, a SICC (2012) refere que se deve aplicar uma adequada quantidade de lubrificante anestésico na ponta e nos primeiros centímetros do cateter antes de introduzi-lo na criança. Ainda ressalta o cuidado de não contato com a extremidade do cateter ao realizar sua lubrificação, mantendo uma menor contaminação possível.

Wilson (2013) traz ainda em seu estudo a evidência do uso do lubrificante instilado diretamente dentro do canal urinário no sexo masculino e diretamente sobre a mucosa da genitália no sexo feminino, deixando agir por pelo menos 5 minutos antes da introdução do cateter. Assim, cabe ao profissional de saúde, juntamente com o familiar, estabelecer qual recomendação será utilizada na criança para o conforto da mesma.

Ainda sobre o uso do lubrificante anestésico, os familiares da criança V., a qual realiza o CIL pelo orifício continente, revelam a não utilização do lubrificante anestésico.

- E passa alguma coisa na sonda? (Pesquisadora)

- **Xilocaína...** É, mas assim [...] eu **não estou mais usando**, porque o **local** (o orifício) **que passa tá bem dilatado né**, eu acho que **era um gasto a mais** [...] aí eu falei "eu não vou ficar gastando um dinheiro com uma coisa que... já tá acostumada" (risos), e a **xilocaína não é barata**, que **a prefeitura, a prefeitura me dá, mas tem época que não tem** [...] Aí uns dias desses ela ficou reclamando que eu acho que o

Mitrofanoff tava inflamadinho né, que ela tava sentindo uma dorzinha. (Sra. J., mãe da criança V.)

- Então você não usa a xilocaína? (Pesquisadora)

- **Não**... (Sra. J., mãe da criança V.)

A mãe da criança V. revela em seu discurso que, atualmente, não utiliza mais o lubrificante na introdução do cateter no conduto continente (“eu não estou mais usando”). O fato do orifício do Mitrofanoff estar bem dilatado, foi ressignificado pela cuidadora como o elemento decisório para a tomada de decisão em não mais lubrificar a sonda. Nesse sentido, a mãe ressignifica a necessidade do uso do lubrificante somente para aquelas situações em que o estoma se encontra estreitado.

O fato do preço do lubrificante anestésico ser alto (“a xilocaína não é barata”) e a família possuir dificuldades para a sua aquisição (“a prefeitura me dá, mas tem época que não tem”), foram outros elementos que a mãe levou em consideração para não mais utilizar o lubrificante na realização do cateterismo em sua filha.

Vê-se então a consciência ingênua desse familiar demonstrando haver uma falta de conhecimento sobre a importância e indicação do uso desse produto na introdução da sonda à criança.

Ressalta-se que o uso do lubrificante anestésico também é recomendado para realização do CIL através do Mitrofanoff, já que o mesmo também pode causar dor e também lacerações na mucosa do trajeto do ducto na parede abdominal.

Assim, dialogar com os familiares cuidadores sobre a indicação e importância de se usar o lubrificante, com vistas a evitar lesões na mucosa uretral e do orifício continente é uma ação que deve permear as orientações do profissional de saúde junto aos familiares da criança com bexiga urinária neurogênica.

O uso do CIL em muitas crianças pode gerar aversão, medo, insegurança e até mesmo dor. Como os locais de introdução do cateter são bastante inervados, tornando-se sensível à dor e vulnerável a lesões, todo cuidado e preparo para a realização do procedimento é essencial (ALMEIDA et al., 2006). Neste contexto, Boots e Edmundson (2010) trazem em sua pesquisa a prática do uso do lubrificante hidrossolúvel anestésico lidocaína em gel, recomendando-o em todas as cateterizações urinária pediátrica.

Ainda, o cuidador deve ser orientado quanto aos possíveis efeitos adversos do uso exagerado do lubrificante com anestésico, como toxicidade sistêmica aguda e reações alérgicas (CLORIDRATO DE LIDOCAÍNA, 2014).

Evidencia-se também, nos discursos de alguns familiares, os cuidados na introdução do cateter, revelando o limite da introdução da sonda utilizado por eles, quando inserida na uretra:

- E outra coisa que você falou né, é que você vai introduzindo a sonda, qual o momento que você percebe que tem que parar? (Pesquisadora)
- **Quando começa a sair o xixi...** Começa a pingar eu paro. Meu critério sempre foi esse (Sr. G., pai da criança J.)
  
- E aí introduzia (o cateter) até quando? (Pesquisadora)
- **Quando o xixi vinha**, eu parava... (Sra. X., mãe da criança G.)

No movimento discursivo parafrástico dos familiares das crianças J. e G. ao dizerem: “quando começa a sair o xixi”, “quando o xixi vinha”, foi possível evidenciar que a visualização da urina fluindo no cateter urinário é o elemento considerado pelos familiares para interromper a introdução do cateter no meato uretral (Figura 7).

Figura 7 – Momento logo após a interrupção da introdução da sonda no meato uretral na criança A.



Fonte: A autora, 2016.

- E quando você introduz a sonda, quando que você para? (Pesquisadora)
- Quando está saindo bastante, **quando eu vejo que está saindo um volume bom**, aí eu paro (Sra. Q., mãe da criança N.)

No discurso da Sra. Q. foi possível evidenciar que além da eliminação da urina, o bom débito urinário também é outro elemento considerado por ela para interromper a introdução da sonda.

Assim, a prática de interrupção da introdução da sonda no meato urinário realizada por esses familiares, vai ao encontro do que a SICC preconiza em seu “Guia para o CIL em crianças” e no que a SBU traz nas Diretrizes para CIL, quando diz que se deve introduzir o cateter até que a urina comece a fluir pela sonda e após isso, segurar a sonda nesse local até a completa eliminação da urina.

Entretanto, alguns cuidadores trouxeram em seus discursos outras enunciações acerca da introdução da sonda no meato uretral:

[...] eu coloco (a sonda), aí começou a sair a urina, **eu empurro mais um pouquinho** e espero sair (a urina). (Sra. M., mãe da criança A.)

- Quando vocês acham que tem que parar de introduzir a sonda? (Pesquisadora)
- Começa a pingar, aí **depois põe só mais um pouquinho...** (Sra. E., mãe da criança S.)
- É, começa a pingar **aí vai mais um pouquinho só...** Não muito, só um pouquinho. (Sr. D., pai da criança S.)

Assim, nos fragmentos discursivos dos familiares das crianças A. e S. percebe-se através do movimento parafrástico “empurro mais um pouquinho”, “depois põe só mais um pouquinho”, “vai mais um pouquinho só”, a revelação sobre a introdução do cateter no pelo meato urinário, mesmo após a urina fluir.

Percebe-se que essa prática é diferente do que preconiza a SICC e a SBU que são referências para diretrizes nessa área de cateterização em crianças.

Vale ainda ressaltar que o excesso de cateter introduzido na bexiga urinária pode provocar traumas e o enovelamento do mesmo, dificultando assim a drenagem total do volume urinário (ANTONIO et al., 2015).

- E aí você falou que vai introduzindo e quando você para? (Pesquisadora)
- Geralmente assim que põe (a sonda) nela (na criança), já começa a sair o xixi, então **ponho só mais um pouquinho para dentro né**, para não correr o risco dela (da criança) se mover e (a sonda) cair logo. (Srta. U., prima da criança A.)

A prima da criança A., através de seu discurso, também revela introduzir o cateter um pouco mais após a urina fluir pelo mesmo. Contudo, ao dizer “para não correr o risco dela se



mover e cair logo”, a Srta. U ressignifica tal prática como uma maneira segura para manter o cateter dentro da bexiga da criança, de modo que o mesmo não seja expulso no meio do procedimento.

Ainda, evidenciou-se o cuidado na introdução da sonda através do discurso da mãe da criança V., a qual possui o conduto continente:

- E aí quando você introduz essa sonda no Mitrofanoff qual o momento que você para de introduzir? (Pesquisadora)
- Quando, eu introduzo, **começou a sair urina, eu não vou mais....** Eu paro! Ah não ser se parar, **parou de pingar**, não está nem gotejando, **eu introduzo um pouquinho mais.** (Sra. J., mãe da criança V.)

Apesar de inicialmente afirmar que interrompe a introdução da sonda quando a urina começa a fluir (“começou a sair urina, eu não vou mais... eu paro”), no movimento discursivo polissêmico, a Sra. J. revela que essa interrupção não acontece somente nesse momento, pois ao perceber que a urina não está mais drenando, toma a decisão de introduzir um pouco mais a sonda através do conduto continente, de modo que ainda possa haver a drenagem da urina pela sonda. Então, tal ação é ressignificada por esse familiar como uma possibilidade de realizar a drenagem total da urina.

- Entendi, e aí vocês colocam a sonda e geralmente quando é que param de introduzir? (Pesquisadora)
- [...] espero sair (a urina), quando diminuiu (a saída da urina), diminuiu, **dou uma rodadinha, puxo devagar**, se começar a sair eu espero de novo, porque às vezes conforme a gente vai puxando vai saindo mais um pouquinho da urina, né, aí então eu deixo mais um pouquinho, depois eu vou puxando devagarzinho até não sair mais. (Sra. M., mãe da criança A.)

[...] aí quando eu vejo que está saindo, **eu vou tirando aos poucos (o cateter) e rodando** para ver se não vai sair mais, aí acaba, quando acaba ponho na fralda... (U., prima da criança A.)

- E aí depois que passa como que é? (Pesquisadora)
- O gotejo vai diminuindo aí chega uma hora que para, aí tira um pouquinho porque **às vezes pode ser que tenha mais (urina) no comecinho da bexiga** aqui...E aí dá uma, **dá uma giradinha**, dá só uma giradinha.... Eu dou, não dou muito não... (Sr. D., pai da criança S.)
- Você gira a sonda? (Pesquisadora)
- É, dou uma giradinha assim de leve, aí ele dá um gotejozinho quando goteja mais aí vou lá e tiro para baixo né, se tirar para cima incomoda ela... (Sr. D., pai da criança S.)

Os familiares das crianças A. e S. no movimento discursivo parafrástico ao dizerem “dou uma rodadinha”, “e rodando”, “dá uma giradinha”, revelam os cuidados que realizam para garantir o esvaziamento total da bexiga urinária da criança através do CIL.

O Sr. S., ao trazer o interdiscurso “às vezes pode ser que tenha mais (urina) no comecinho da bexiga”, revela que provavelmente escutou do profissional de saúde, essa orientação, incorporando, assim, essa discursividade ao seu vocabulário.

Além disso, foi possível evidenciar que os familiares ao adotarem a prática de rodar o cateter para a drenagem da urina vão ao encontro do que a SICC preconiza, quando diz que quando a urina parar de fluir, deve-se rodar lentamente o cateter entre os dedos ao retirar num sentido descendente, se houver mais drenagem da urina nesse intervalo, deve-se parar a retirada e deixar o volume urinário fluir para fora do cateter completamente. Quando perceber que a bexiga se encontra vazia e não há mais gotejamentos, deve-se retirar o cateter do meato urinário, fazendo um clampeamento na parte externa desse cateter, retirando-o de forma descendente, afim de não lesionar a mucosa nesse percurso (SOCIEDADE INTERNACIONAL DE CONTINÊNCIA DA CRIANÇA, 2012).

Faz-se importante a garantia do esvaziamento adequado da bexiga, pois do contrário, com o acúmulo de resíduos vesicais, aumenta-se as chances de infecções urinárias (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

- E quando que você tira (o cateter)? (Pesquisadora)

- Lá para um **período assim de uns, 10 minutos**.... Eu dou um tempo e quando começa a diminuir já tiro, tiro assim... (Sr. J., pai da criança A.)

Ainda, o pai da criança A., ao ser indagado sobre como se dá a retirada da sonda da criança, traz em seu discurso, através do não dito, o entendimento de que para haver a saída total da urina da bexiga da criança faz-se necessário manter o cateter na mesma por “um período assim de uns 10 minutos”, resignificando esse tempo como sendo o ideal para o esvaziamento total da bexiga.

O entendimento do Sr. J. quanto à necessidade de manter o cateter na bexiga da criança, por um período de pelo menos 10 minutos, para que houvesse o esvaziamento total da bexiga, revela que o mesmo não resignificou a realização do cateterismo em intervalos como a possibilidade de esvaziamento total da bexiga, mantendo-se, portanto, na consciência ingênua frente essa ação de cuidar.

Ainda, em algumas situações, os familiares revelaram a realização de procedimentos e manobras para facilitar o esvaziamento vesical.

[...] quando eu vejo que está mais fraquinho (o fluxo urinário), aí tem outro método que ela (a mãe) me ensinou, **dá uma (apertada)**, é assim, é automático... (Sra. B., madrinha da criança A.)

Ela (a enfermeira) falou **apertar um pouquinho aqui assim** que aí (aponta para a região pélvica) [...] **dar uma leve pressionada**. (Sra. M., mãe da criança A.)

Fica evidenciado através do discurso parafrástico dos familiares da criança A., ao dizerem: “dá uma apertada”, “apertar um pouquinho”, “dar uma leve pressionada”, que é uma prática comum comprimir a barriga da criança (manobra de Credé) durante o cateterismo, de modo a facilitar o esvaziamento vesical (Figura 8, a seguir).

A manobra de Credé, segundo o *guideline* sobre Neuro-Urologia da European Association of Urology (2015), consiste de compressões do abdômen inferior, na região supra púbica, tendo como objetivo o aumento na pressão intravesical. Este *guideline* ainda traz que a manobra pode provocar uma contração reflexa dos esfíncteres, gerando uma obstrução funcional, aumentando assim a resistência da bexiga, já existente, gerando um esvaziamento ineficiente. As altas pressões que ocorrem neste processo são perigosas para o trato urinário, assim, o uso da manobra deve ser desencorajada, a menos que o exame de urodinâmica mostre que a pressão intravesical permaneça dentro de uma faixa de segurança para a realização da mesma. Crianças cuja pressão intravesical é aumentada, esta manobra é contraindicada, pois esta, por si só, promove o aumento da pressão intravesical.

Entretanto, as “Diretrizes sobre cateterismo intermitente limpo” da SBU (2008) apontam que durante a remoção da sonda, após ter parado a drenagem da urina, pode ser realizada uma manobra de Valsalva ou Credé afim de esvaziar completamente a bexiga. Ressaltando que essa manobra é indicada então através dessas diretrizes, após o total gotejamento da urina.

Figura 8 – Mãe da criança A. realizando manobra de Credé durante o esvaziamento vesical pelo cateterismo intermitente limpo



Fonte: A autora, 2016.

Outros procedimentos também foram revelados por alguns familiares como método para o esvaziamento da bexiga:

- E quando você tirava a sonda? (Pesquisadora)
- Quando (a urina) começava só a gotejar, entendeu? **Aí às vezes a gente puxava (a urina) com a seringa...** (Sra. X., mãe da criança G.)
- Você sempre usava a seringa? (Pesquisadora)
- **A maioria das vezes** a gente usava a seringa. Quando a gente (estava) achando que vinha (urina) e não vinha (urina pelo cateter). Tinha (seringa) de 5(ml), era de 5 (ml) aquela grossona? (Sra. X., mãe da criança G.)
- Não, era de 20 (ml). (M., irmã da criança G.)
- Era a opção que tinha, que a gente via. Às vezes puxava com a seringa, às vezes deixava só gotejando, deixava... (Sra. X., mãe da criança G.)

Quando indagada pela pesquisadora sobre o momento em que a cuidadora retira o cateter da uretra da criança, a mãe da criança G. revela que inicialmente a retirada da sonda ocorre quando o fluxo da urina diminui, entretanto no movimento discursivo polissêmico (“às vezes a gente puxava (a urina) com a seringa”, “a maioria das vezes a gente usava a seringa”) desvela o uso da seringa como sendo uma prática usual da família cujo objetivo é realizar totalmente o esvaziamento urinário da criança.

Ressalta-se que a instituição de saúde em que essa criança é acompanhada contraindica esta prática de cuidado, desvelando então, uma consciência ingênua por parte dos

familiares da criança G, requerendo assim, uma abordagem dialógica que desperte a sua criticidade frente à realização desse cuidado (FREIRE, 2013).

[...] antigamente eu **puxava com a seringa**, é, eu **puxava**, mas aí eu via que forçava, tipo, pegava lá na parede (da bexiga), aí forçava e aí quando vinha (a urina), vinha com uma resma de sangue, aí eu falei "ah isso não deve ser legal". (Sra. J., mãe da criança V.)

No fragmento discursivo acima, foi possível evidenciar que a mãe da criança V., ao revelar a prática do uso da seringa para a retirada da urina (“puxava com a seringa”, “eu puxava”) e sua reflexão frente sua ação (“via que forçava”, “pegava lá na parede”, vinha com uma resma de sangue”), desvela sua tomada de consciência crítica frente à realização desse cuidado. Tal reflexão possibilitou a Sra. J. realizar um cuidado consciente, de forma segura, proporcionando melhor qualidade de vida a sua criança.

Vale destacar que aspirar a urina através da seringa, com a finalidade de agilizar o CIL, pode causar pequenas lesões na parede interna da bexiga. Isto é ocasionado porque a parede da bexiga encosta no orifício do cateter, que realiza uma pressão negativa através da aspiração, provocando lesões que facilitam a penetração de bactérias. A insensibilidade de algumas crianças com diagnóstico de mielomeningocele, aumenta ainda mais o risco de lesão não percebida (JOSÉ, 2012).

Ainda, sobre a preocupação com o esvaziamento vesical, a família da criança S. revelou:

- E aí vocês falaram que chegam a anotar o volume da urina? (Pesquisadora)  
 - Sim, **a gente tem uma tabela... A gente anota (o volume urinário) todo dia** [...] a gente foi criando... **No Hospital X. eles anotavam (o volume urinário) no papel, aí a gente sabia que tinha que coletar a quantidade do xixi**, se tinha xixi na fralda, e a gente também foi melhorando (a tabela) né... **A gente foi montando (a tabela) do nosso jeito**, porque eles anotavam, mas a gente sabia que tinha que ver o xixi na fralda e a quantidade do xixi (drenado no CIL), aí a gente sempre leva (o diário miccional) nas consultas... (Sra. , mãe da criança S.)

No discurso dos familiares da criança S., a mãe revela a preocupação em anotar o volume urinário eliminado pela criança durante o dia, realizando assim o diário miccional (Figura 9) (“a gente tem uma tabela”, “a gente anota todo dia”). Traz ainda através do interdiscurso (“no hospital X. eles anotavam no papel”), que o despertar para a realização de tal prática deu-se através da observação das ações do profissional de saúde durante a internação da criança.

Ainda ao dizer “a gente foi montando a tabela do nosso jeito”, desvela através do não dito, a existência de uma lacuna no que diz respeito a instrumentalização dos familiares por parte dos profissionais de saúde, no que tange a confecção do diário miccional.

Também ao dizerem “a gente também foi melhorando (a tabela)”, aponta que a confecção desse instrumento para o registro do débito urinário foi marcada por tentativas de erros-acertos por parte dos familiares. Neste sentido, os familiares vão se adaptando, aprendendo e identificando o que é melhor nas práticas de cuidados.

Os poucos estudos que abordam o uso do diário miccional apontam que o mesmo tem grande importância para identificação dos hábitos miccionais da criança com bexiga neurogênica. Através dele os familiares conseguem realizar o monitoramento das condições urinárias da criança em pelo menos 24 horas, podendo ser registrado horário e volume das cateterizações ou troca de fraldas; cor, odor da urina ou outros sinais para possível avaliação de infecção; ingestão hídrica e hábitos intestinais (TRAPP; PIRES; FERNANDES, 2013).

Portanto, o diário miccional, é um instrumento importante, pois permite o familiar avaliar o funcionamento do trato urinário da criança, porém a veracidade das informações coletadas depende da habilidade do cuidador em seguir corretamente as aferições. Se realizado corretamente, o diário permite uma avaliação objetiva do progresso do tratamento que está sendo realizado à criança (MESQUITA et al., 2010).

Figura 9 – Tabela para o diário miccional confeccionada pelos pais da criança S.

Fonte: A autora, 2016.

Após a retirada do cateter, é necessário decidir sobre seu destino, se será descartado ou preparado para a reutilização. Sobre isso emergiu nos discursos das famílias de duas crianças, as seguintes enunciações:

- E a gente nem pode falar (com a médica), se a gente falar para a Dra. E., ela vai dar esporro na gente. (Sr. S., pai da criança F.)
- Mas falar o que? (Pesquisadora)
- Que eu reaproveitei a sonda. (Sra. K., mãe da criança F.)
- E porque você acha que ela vai dar esporro? (Pesquisadora)
- Não pode. (Sra.K. , mãe da criança F.)
- E como você fazia isso? (Pesquisadora)
- Aí eu peguei e limpei com álcool a 70(%), comprei um álcool em gel, 70 (%).O pote de... (Sra.K., mãe da criança F.)
- De sorvete! (Sr. S., pai da criança F.)
- De sorvete. Limpei um pote de sorvete e limpei e deixei outro, dois potes. Um eram as sondas sujas que eu fervia toda semana, e o outro as sondas (limpas), aquele pote que eu higienizei, comprei uma seringa seca e a molhada [...] Eu botava no pano, nesse pano, o pano era limpinho, era esterilizado, aí botei, ou então botava num papel da luva (estéril), aí saiu dali de ferver eu secava uma por uma na seringa, ficava mais de uma hora, aí secou tudinho eu botava naquela vasilha que estava higienizada com álcool e tampada, aí tinha suja e tinha limpa[...] Eu tenho luvas (estéril) que eu comprei, aí eu botava. Aí aquelas sujas eu botava no pote sujo e as limpas no pote limpo. Usava luva às vezes quando reutilizava a sonda, usava a estéril. (Sra. K., mãe da criança F.)
- A gente fazia por conta, mas não pode não! A gente teve uma época que ficou sem sonda, então tinha que fazer isso (Sr. S., pai da criança F.)
- Não pode não uai, mas eu falei "não tenhoai!" (Sra. K., mãe da criança F.)
- Porque a sonda é descartável. (Sr. S., pai da criança F.)

No discurso acima, os pais da criança F. revelam a necessidade da reutilização do cateter uretral em algumas situações justificadas pela dificuldade na aquisição desse material (“a gente teve uma época que ficou sem sonda, então tinha que fazer isso”). Porém, ao utilizarem o movimento parafrástico “não pode”, “mas não pode não”, “não pode não uai”, ressignificam o uso dessa prática como um procedimento proibido, evidenciando assim a preocupação em não revelar tal atitude ao profissional que acompanha a criança, temendo alguma possível repressão (“se a gente falar para a Dra. E. ela vai dar esporro na gente”).

Ainda, durante o movimento discursivo, os pais relataram a técnica, utilizada por eles, para realizarem o reuso do cateter, os quais evidenciaram o uso do procedimento de ferver as sondas em água e depois realizar a secagem com auxílio de uma seringa.

Percebe-se, portanto, um distanciamento do profissional em relação a esses cuidadores, expressando o modelo bancário de educação, no qual o educador deposita seus conhecimentos nos familiares, que carecem de informações mais precisas e de um esclarecimento sobre a indicação de tal prática de cuidados e as possíveis formas de ser realizada (FREIRE, 2013).

- Então você disse que reutiliza a sonda? (Pesquisadora)
- Não, a gente, no início a gente fez isso (o reuso da sonda), mas depois, a gente[...] porque, logo no início era difícil a (sonda nº) 4, eu não estava achando e a gente fez né (o reuso da sonda), até achar lugar para comprar, [...] eu tinha dificuldade de comprar, então a gente reutilizou. (Sra. E., mãe da criança S.)
- E como era? (Pesquisadora)
- A gente botava 1L de água para 1 colher de sopa de água sanitária né e deixava essa solução preparada, aí acabava de fazer eu deixava, é, eu injetava (com a seringa), limpava com água corrente... (Sra. E., mãe da criança S.)
- Injetava com a seringa? (Pesquisadora)
- Isso, tinha que injetar por que era muito fininha (a sonda), aí não dava para só deixar ali (imersa na solução), eu injetava água corrente, lavava aquilo (a sonda após o uso) e depois injetava a solução ali e deixava de molho, aí eu não lembro quanto tempo, aí deixava de molho num pote escuro né, e numa caneca de porcelana assim escura, já tinha perto, lavado, e deixava lá de molho um tempo, e depois tirava a solução, jogava bastante água corrente ali né com a seringa, é aí é isso [...] o problema é que a gente teve uma época que ficou sem sonda, então tinha que fazer isso. Aí a gente não gostava, até pelo trabalho e essa questão de higienizar direito, não sabia. (Sra. E., mãe da criança S.)
- Porque você achava isso, que não dava para higienizar direitinho? (Pesquisadora)
- Ah é trabalhoso, às vezes você estava cansada lá tentando higienizar aquilo e eu não sabia se estava correto né, e o risco de ter infecção. (Sra. E., mãe da criança S.)

No movimento discursivo dos pais da criança S., também ficou evidenciado a realização do reuso da sonda devido à dificuldade na aquisição do material (“eu tinha dificuldade de comprar, então a gente reutilizou”).

Assim, no movimento discursivo da Sra. E. foi possível evidenciar que para a higienização externa da sonda, fazia necessário coloca-la imersa em uma solução de hipoclorito de sódio (“a gente botava 1L de água para 1 colher de sopa de água sanitária”), e para a limpeza interna da sonda injetava-se água corrente.

Reutilizar a sonda, significava para a Sra. E., algo dispendioso (“Aí a gente não gostava, até pelo trabalho [...] ah é trabalhoso”), e de certa forma inseguro (“às vezes você estava cansada lá tentando higienizar aquilo e eu não sabia se estava correto né, eu e o risco de ter infecção”), pois no seu entendimento a higienização inadequada é um fator de risco para infecção

Os poucos estudos que abordam essa temática, descrevem a técnica do reuso de modo semelhante. Recomenda-se que o início do procedimento ocorra logo após o uso do cateter na criança, por meio da lavagem do mesmo, externa e internamente, com água e sabão neutro, enxaguando e secando em um pano limpo. Ressalta-se o uso de uma seringa (10 ou 20ml) para limpeza, enxague e secagem da parte interna (ANTONIO, 2014).

Alguns autores como Froemming, Smaniotto e Lima (1988), Karolowicz e Meredith (1995) e Rodrigues (1997) recomendam ainda realizar a lavagem exterior com água e sabão e depois enxaguar o interior com água corrente, secar com toalha limpa e manter em lugar seco,



dentro de um recipiente limpo. Outros estudiosos como Azevedo, Maria e Soler (1990) e Hunt, Oakeshott e Whitaker (1996) orientam lavar os cateteres com água e sabão e após isso, ferver por 10 minutos.

Ainda, o uso da técnica de reutilização do cateter imergindo-o em solução asséptica, torna-se desnecessário e é uma atitude que deve ser desestimulada aos familiares, pois pode causar irritação da mucosa uretral e prejudicar a flora normal, contribuindo para colonização secundária (ANTONIO et al., 2015).

A insegurança de estar fazendo a higienização do cateter de forma errada, também foi observada em outros estudos que tratavam sobre o reuso da sonda vesical, assim, grande parte dos familiares que realiza tal procedimento permanece inseguros em relação ao mesmo, referindo que, por medo de aumentar o risco das ITUs, preferem não reutilizarem, exceto quando não recebem o material em quantidade suficiente (COSTA, 2006).

Neste contexto, torna-se necessário desmistificar esses medos e preocupações em relação à reutilização do cateter, tendo como base que a mesma é uma opção viável à manutenção do tratamento da criança, quando houver dificuldades à aquisição do material pela família, ressaltando-se a importância da realização desse procedimento de maneira correta, regular e contínua. Desse modo, deve haver uma orientação sobre a maneira mais adequada da realização do reuso, assim como uma avaliação do custo-benefício junto às famílias, a fim de traçar estratégias para melhor atender às suas demandas de cuidados junto à criança com bexiga urinária neurogênica (ANTONIO et al., 2015; COSTA et al., 2009).

### 6.3.5 As práticas de cuidados com a vesicostomia pelo familiar cuidador

Dentre as crianças participantes das DCS, duas realizavam as eliminações vesicais através da vesicostomia. Neste subtema, serão discutidos os cuidados que emergiram na prática de cuidados com a vesicostomia propriamente dita.

- Qual cuidado que vocês têm com a vesicostomia? (Pesquisadora)
- Tu não viu não né? É aberta (a bexiga) ... **Fica com fralda...** (Sra. AB., avó da criança B.)
- Ah é aberta? E como que é? (Pesquisadora)
- Só boto um paninho (atadura) ali, que está já passadinho, todo higienizado, boto ele ali (no estoma) [...] Aí eu compro aquelas fraldas descartáveis maiores, que é para grandinho, para cima de 17kg, que chega até aqui em cima (aponta para barriga da criança), uma fralda maior e uma menor. (Sra. XY. , mãe da criança B.)

- [...] **ela (a criança) usa duas fraldas** né, uma grande e uma pequena. A grande por baixo (região da genitália) e a pequena por cima. (Sr. P., pai da criança L.)
- Por cima de que? (Pesquisadora)
- Da vesicostomia[...] coloco a fralda grande embaixo e a pequena por cima. (Sr. P., pai da criança L.)
- E como coloca essa fralda? (Pesquisadora)
- Primeiro coloco a debaixo né, no bumbum, até nessa altura aqui (aponta para o abdômen) acima da vesicostomia, aí eu coloco a fralda grande e depois a pequena atravessada. Dobro a fralda pequena né, dobro as abas, para fora. (Sr.P., pai da criança L.)

No movimento discursivo acima, os familiares das crianças B. e L., revelam através do movimento parafrástico “fica com a fralda”, “ela usa duas fraldas” a necessidade de se manter uma fralda na vesicostomia para a drenagem do esvaziamento vesical através desse estoma.

A mãe da criança B. ao trazer em seu discurso “boto um paninho ali, que está já todo passadinho, todo higienizado”, desvela no não dito a preocupação de proteger o estoma com um pano que não seja nenhuma fonte de possível infecção urinária para a criança.

Os familiares dessas crianças ainda revelam a necessidade de utilizar duas fraldas na criança (uma fralda maior e uma menor) sendo uma para auxiliar no descarte da urina, e outra para a proteção do estoma.

No não dito, provavelmente a opção de se utilizar duas fraldas pelos familiares se deu em função do volume urinário drenado pelo estoma ocorrer de forma contínua e isso levar a irritações e lesões na pele periestoma, razões estas que fizeram os familiares proteger a vesicostomia através do uso de fraldas.

- Aí vai falando para mim como é que o senhor faz? (Pesquisadora)
- Ah, faço por volta das 7-8horas.... Quando ela acorda. (Sr. P., pai da criança L.)
- Na verdade não tem muito horário não, a gente observa quando ela está de xixi, às vezes a gente até demora um pouco para trocar, o que não é muito certo né? (Sra. Z., mãe da criança L.)
- Não é muito certo? Porque que você acha? (Pesquisadora)
- Porque se ficar muito tempo não é legal né, com a fralda molhada. (Sra. Z., mãe da criança L.)
- Mas você acha isso porque? (Pesquisadora)
- Acredito que possa ser caminho pra infecções né? (Sra. Z., mãe da criança L.)

Apesar de inicialmente afirmar que realiza a troca das fraldas da criança pela manhã (“por volta das 7-8 horas”), no movimento discursivo polissêmico, a Sra. Z. revela não haver um horário regular para a realização desse cuidado, pois o volume urinário na fralda é o elemento indicador para a família realizar esse cuidado.

Entretanto, apesar de utilizarem esse critério para a realização da troca de fralda da criança, os familiares desvelam nem sempre também levar isso em consideração (“às vezes a gente até demora um pouco para trocar”).

Ainda, ao trazer em seu discurso que a demora na troca da fralda é uma ação que pode trazer malefícios para a criança (“Acredito que possa ser caminho pra infecções né?”) demonstra ter chegado à consciência crítica sobre seus atos.

A troca constante de fraldas e a higienização correta do estoma e região periestomal, são cuidados imprescindíveis para prevenção de feridas e irritações na epiderme, até mesmo as dermatites de contato por irritante primário na região coberta pela fralda. O uso da fralda ocasiona o aumento da temperatura e da umidade local, podendo ocorrer maceração da pele, tornando-se mais susceptível à irritação ocasionada pelo contato prolongado da urina, podendo até mesmo surgir infecções secundárias por bactérias, como *Cândida albicans* (FERNANDES; MACHADO; OLIVEIRA, 2008).

A frequência da troca da fralda da vesicostomia é preconizada entre 2-3 horas ou quando o cuidador perceber que a mesma se encontra saturada, a fim de que a capacidade de absorção não seja superada, evitando contato da urina com a pele. Para diminuir o calor local, as fraldas devem ser menores e mais anatômicas. Para a realização desse cuidado recomenda-se a lavagem da região do estoma e periestomal com o uso de água e sabão, sendo realizada a secagem após esse procedimento. Deve-se evitar o uso constante de lenço umedecido, antissépticos, álcool, acetonas, perfumes, os quais podem causar irritações e até lesões na pele da criança (POLETO; GONÇALVES; BARROS, 2010).

Neste momento é importante a verificação das características do estoma como coloração, a qual deve estar para uma cor vermelho-encarnado. Uma mudança dessa coloração para uma cor púrpura-escura sugere que o suprimento vascular do estoma pode estar comprometido. Ainda devem-se inspecionar sinais de irritação e sangramento da mucosa do estoma, incrustação e irritação da pele ao redor do estoma (devido ao contato com a urina alcalina) e sinais de infecções. Também se nota a necessidade de se observar as características da urina da criança despezada na fralda afim de investigações de possíveis sinais de ITU (SMELTZER; BARE, 2012).

- Depois (de limpar a criança) eu passo pomada, óxido de zinco com nistatina... (Sr. P., pai da criança L.)
- Pomada de fralda né? Normal... (Sra. Z., mãe da criança L.)
- E aí passa pomada onde? (Pesquisadora)
- Na vesicostomia e ao redor da vesicostomia [...] (Sr. P., pai da criança L.)
- E aí depois que o sr. passa a pomada... (Pesquisadora)
- Aí eu coloco a fralda e a roupa. (Sr. P., pai da criança L.)
- Às vezes ele (o pai) fala que fica meio avermelhado (a pele periestoma), não sei se é a acidez da urina né? Em volta, às vezes fica ele falou, aí ele coloca pomada de fralda, não sei se é essa que seria ideal para colocar ... (Sra. Z., mãe da criança L.)

No movimento discursivo dos familiares da criança L. evidencia-se o uso de óxido de zinco com nistatina em pomada na pele periestomal e no estoma da vesicostomia após a higienização da criança. A Sra. Z. justifica tal prática pela ocorrência de hiperemia na pele da criança, ressignificando, assim, o uso deste produto como algo que possa prevenir possíveis lesões na pele periestomal.

Entretanto, a mãe ao dizer que “não sei se é a acidez da urina” e “não sei se essa pomada seria ideal para colocar”, desvela através do não dito não ter sido devidamente esclarecida sobre essas questões.

O uso rotineiro de preparações tópicas, não é necessário para prevenção de irritações e dermatites em crianças que se encontram com a pele normal. Os aditivos que compõem essas preparações possuem o potencial de causar sensibilização de contato, irritação e/ou toxicidade cutânea. Indica-se o uso de cremes de barreira ou pastas espessas e aderentes à base de óxido de zinco, dióxido de titânio e amidos ou cremes com dexpanthenol afim de evitar a umidade excessiva da área coberta pela fralda, minimizando as perdas transepidermicas e diminuindo a permeabilidade da pele e mucosa. O uso desses produtos pode auxiliar na prevenção do contato da urina com a pele da região periestomal, pois os mesmos aderem à epiderme. Como não são facilmente removidos com água, não devem ser retirados a cada troca de fraldas evitando a irritação da pele, sendo dispensados se a realização das medidas de higiene e troca forem realizadas com a frequência indicada (FERNANDES; MACHADO; OLIVEIRA, 2009).

Ainda, quanto aos cuidados relacionados à vesicostomia da criança, os familiares revelaram também a preocupação com a limpeza das roupas e do ambiente:

- Porque é assim, a B. ela gasta muita roupa de cama e muita roupa (de vestir) porque ela se mija toda hora né, aí toda hora está trocando [...] e estou sempre passando (as roupas) [...] e os paninhos dela porque não pode botar sem passar... (Sra.AB., avó da criança B.)
- Então mais um cuidado né? (Pesquisadora)
- É, eu tenho cuidado com a roupa de cama, estou sempre trocando, por causa da bexiga dela que é aberta, aí estou sempre dando uma limpada na casa né, que agora eu descobri um cloro que é ótimo né, bota no chão, passa o pano e pronto... Banheiro eu estou sempre lavando também[...] aí eu estou sempre lavando, boto sempre cloro... (Sra. AB., avó da criança B.)
- Alguém orientou isso para vocês? (Pesquisadora)
- Não, porque eu acho assim, ela tem a bexiguinha aberta como você viu... Então a gente tem que ter um cuidado mais especial né? (Sra. AB., avó da criança B.)

A avó da criança B. revela em seu discurso a preocupação na troca frequente da roupa de cama e da criança, devido à umidade provocada pelo transbordamento de urina pela fralda

(“a Bia ela gasta muita roupa de cama e muita roupa (de vestir) porque ela se mijá toda hora né, aí toda hora está trocando”).

Traz ainda em seu discurso, o cuidado de colocar na vesicostomia da criança, “paninhos” que já foram passados a ferro. Então, aqui aquecer “os paninhos” com o ferro de passar é ressignificado pela cuidadora como a possibilidade em eliminar qualquer tipo de bactéria do tecido, já que o ato de passar a roupa é realizado em temperaturas elevadas.

Ainda, através da metáfora “ela tem a bexiga aberta”, a avó da criança ressignifica ser necessário ter um cuidado especial (troca de roupa com maior frequência e a limpeza do ambiente com água sanitária). Nesse sentido, a Sra. AB. ressignifica esse cuidado como uma possibilidade de não levar à criança meio de contaminação, afastando assim a ocorrência de possíveis infecções urinárias.

- Que nem tipo, a gente gosta de bicho, mas não pode ter por causa dela (da criança). (Sra. AB., Avó da criança B.)
- Não pode ter? (Pesquisadora)
- Não> (Sra. XY., mãe da criança B.)
- Não... Às vezes ela vai para a casa do avô dela, aí lá tem gato, tem cachorro, tem um monte de coisa, eu fico preocupada... Por causa do pelo. (Sra. AB., avó da criança B.)
- Né, as bactérias que tem (no animal)> (Sra. XY., mãe da criança B.)
- E as bactérias... No cachorro... (Sra. AB., avó da criança B.)
- Ela tem passarinho que ela ganhou de um senhor aqui da frente, do barzinho da frente> (Sra. XY., mãe da criança B.)
- Ela só tem um passarinho, é... (Sra. AB., avó da criança B.)
- Mas alguém falou isso? (Pesquisadora)
- No hospital, não foi? (Sra. AB., avó da criança B.)
- A Dra (médica) falou para a gente ter cuidado. (Sra. XY., mãe da criança B.)

O fato dos animais terem pelos (“por causa do pelo”) e os mesmos serem veiculadores de bactérias, foram os elementos ressignificados pelos familiares da criança B. para a tomada de decisão na escolha de não se ter um animal doméstico em casa. Além disso, ao trazer o intercurso médico (“a Dra. (a médica) falou para a gente ter cuidado”), constituiu-se também em outro fator para ratificar essa escolha.

Não se encontrou evidências científicas acerca da presença de animais no contexto domiciliar como um veículo de contaminação para crianças que possuem vesicostomia, carecendo então de maiores estudos para evidenciar tais práticas.

Contudo, visto que a urina, na vesicostomia, flui por meio da abertura (estoma) entre a bexiga e a parede abdominal, sem uso de dispositivos ou cateter, observa-se uma maior vulnerabilidade à contaminação do meio exterior.

#### 6.4 Os desafios e as estratégias dos familiares nas práticas de cuidados habituais modificados frente à eliminação urinária da criança com bexiga neurogênica

Através das DCS *Corpo Saber e Mapa Falante*, após a enunciação das necessidades de cuidados e suas práticas pelos familiares participantes, pode-se perceber que atender à demanda de cuidados habituais modificados da criança com bexiga urinária neurogênica torna-se uma questão desafiadora para os familiares cuidadores em seus diferentes ambientes sociais.

O desdobramento deste tema gerador possibilitou a decodificação dos seguintes subtemas, conforme demonstrado no Quadro 16: “Os diferentes desafios e estratégias na introdução do cateter”; “Desafios e estratégias na prática de cuidados habituais modificados em locais públicos” e “Desafios e estratégias nas práticas de cuidados habituais modificados em transportes coletivos”.

Quadro 16 - Universo temático relacionado aos desafios dos familiares impostos pelas demandas e práticas de cuidados frente aos cuidados habituais modificados da criança

TEMA	SUBTEMAS
<p><b>OS DESAFIOS E AS ESTRATÉGIAS DOS FAMILIARES NAS PRÁTICAS DE CUIDADOS HABITUAIS MODIFICADOS FRENTE À ELIMINAÇÃO URINÁRIA DA CRIANÇA COM BEXIGA NEUROGÊNICA</b></p>	<p>→ Os diferentes desafios e estratégias na introdução do cateter</p> <p>→ Desafios e estratégias na prática de cuidados habituais modificados em locais públicos</p> <p>→ Desafios e estratégias nas práticas de cuidados habituais modificados em transportes coletivos</p>

##### 6.4.1 Os diferentes desafios e estratégias na introdução do cateter

Em relação aos familiares cuidadores das crianças do sexo feminino dependentes do CIL uretral, evidenciou-se em seus discursos a dificuldade pertinente à visualização do meato urinário para a introdução do cateter.

- **Eu tive essa dificuldade** entendeu, **de errar** (o orifício uretral), de às vezes assim ficar com medo[...] já aconteceu comigo (de errar), não uma vez só, várias vezes, de errar, né. E a primeira vez que aconteceu assim (o erro do orifício), eu fiquei meio desesperada, igual a madrinha né? (Risos) (Sra. M., mãe da criança A.)
- Uhum! (Risos). Não sai a urina, não sai.... (Sra. B., madrinha da criança A.)
- Eu faço (o CIL) **porque não tem outra opção, aí eu faço, dá nervoso**, dá, porque é uma coisa diferente né... (Sra. B., madrinha da criança A.)
- O que é esse nervoso? (Pesquisadora)
- Errar, **medo de errar** [...] **O canalzinho** onde introduz a ‘sondinha’ nela... (Sra. B., madrinha da criança A.)

No movimento discursivos familiares da criança A., evidenciam por meio do movimento parafrástico “eu tive essa dificuldade[...] de errar”, “dá nervoso”, “medo de errar [...] o canalzinho”, a dificuldade em introduzir o cateter no meato urinário da criança, revelando também o medo adquirido após várias tentativas frustradas no desenvolvimento dessa etapa do cuidado (“já aconteceu comigo (de errar), não uma vez só, várias vezes”). Apontando assim, que realizar o CIL torna-se uma tarefa difícil em alguns momentos para esses familiares.

Ainda se evidencia no fragmento discursivo da Sra. B., que o fato da mãe precisar se ausentar de casa em alguns momentos, faz com que a madrinha não tenha outra opção a não ser realizar o CIL na criança, já que o pai trabalha fora durante todo o dia. Contudo, realizar esse cuidado é ressignificado pela madrinha como algo desconfortável para a mesma (“dá nervoso), já que essa prática não faz parte de seu cotidiano (“porque é uma coisa diferente né”). Tal atitude justifica-se pela possibilidade do não êxito na realização desse cuidado (“errar, medo de errar”). Então por não ter outra opção, a Sra. B. acaba assumindo a realização desse cuidado.

- Achou alguma coisa difícil (em fazer o CIL)? (Pesquisadora)
- [...] só um pouquinho. (Srta. Y., irmã da criança N.)
- É? E o que você achou difícil? (Pesquisadora)
- Ah... (silêncio) (Srta. Y., mãe da criança N.)
- **Você ficou com medo? Achar o buraquinho né?** (Sr. U., pai da criança N.)
- É... (Srta. Y., irmã da criança N.)

O mesmo desafio em visualizar o meato uretral também ocorreu na família da criança N. Assim, ao ser indagada pela pesquisadora quanto a dificuldade encontrada para realizar o cateterismo, a Srta Y confirma sua dificuldade quando estimulada pelo pensamento paterno.

O ‘medo de errar’ que esses familiares evidenciam é considerado uma situação-limite, funcionando como um empecilho que o ser humano encontra em sua vivência, podendo

assumir, depois disso, duas posturas: a submissão a esta situação-limite ou a ressignificação do medo como um obstáculo a ser vencido (FREIRE, 2008).

Vê-se então, através de fragmentos durante o discurso desses familiares a não submissão a esta situação-limite imposto pelo medo de errar:

- E aí? (Pesquisadora)

- É, aí, das duas formas que a S. (enfermeira) ensinou; ou eu tiro (o cateter) né, descarta aquele cateter (que inseriu no orifício vaginal), ou você deixa o cateter no local que está (orifício vaginal) para você achar, no caso o canal (orifício uretral) dela direitinho. (Sra. M., mãe da criança A.)

- Chegou a errar alguma vez? (Pesquisadora)

- Já. (Sra. B., madrinha da criança A.)

- E como que foi? (Pesquisadora)

- Aí eu fiz o que ela (a mãe) me explicou: eu deixei (o cateter) onde foi no lugar errado (orifício vaginal) e vim com a outra sondinha (no orifício uretral), aí acertei, aí fui devagarinho e puxei a (sonda) que eu tinha errado. (Sra. B., madrinha da criança A.)

O movimento discursivo dos familiares da criança A. revela a estratégia utilizada para a superação da situação-limite imposta pelo desafio de inserir o cateter no meato uretral. Por meio do movimento parafrástico “deixa o cateter no local que está”, “eu deixei (o cateter) onde foi no lugar errado”, a Sra. M. e a Sra. B., desvelam a opção que adotaram para evitar que o erro de introduzir o cateter no orifício errado acontecesse novamente

Através do interdiscurso “eu deixei (o cateter) onde foi no lugar errado (orifício vaginal) e vim com a outra sondinha (no orifício uretral), aí acertei” a madrinha da criança A. desvela que as orientações recebidas do profissional de saúde produziram um sentido para essa família. De modo que adotassem as mesmas frente ao cuidado de sua criança. Assim, foi possível evidenciar através dos fragmentos acima o modo como os familiares conseguiram superar a situação-limite frente a introdução do cateter na bexiga da criança.

Freire (2014) demonstra que a prática de ensinar não se baseia em transferir conhecimento, mas sim em possibilitar ao educando maneiras em que o mesmo possa produzir e construir através da criticidade e de sua autonomia nas decisões. Para isso ocorrer deve haver diálogo entre o educador e o educando de maneira que este último seja o sujeito de todo o processo. Sendo este encontro o local em que se solidarizam o refletir e o agir de seus sujeitos, endereçados aos ambientes em que vivem e se socializam, não se pode admitir que seja reduzido a um ato depositário de um sujeito no outro, nem, tampouco, se tornar simples troca de ideias a serem consumidas por esses familiares.

- E para fazer o cateterismo o Sr. tinha alguma dificuldade? (Pesquisadora)



- Às vezes, geralmente, eu **conseguia rápido** (fazer o CIL), mas às vezes **demorava a introduzir** (o cateter) no orifício (uretral). (Sr. P., pai da criança L.)
- Ele **demorava a achar uretra**, ele quer dizer... (Sra. Z., mãe da criança L.)
- É. (Sr. P., pai da criança L.)

O Sr. P., pai da criança L., apresentava, no momento da dinâmica, 66 anos de idade, possuindo uma acuidade visual diminuída. No movimento discursivo dos familiares de L., através da polissemia “às vezes[...] eu conseguia rápido”, “às vezes demorava para introduzir no orifício” desvela o desafio encontrado por esse familiar para a visualização do meato uretral. Esse desafio pode estar relacionado a diferentes fatores como a própria diminuição da acuidade visual do familiar, a destreza manual, bem como a própria anatomia da criança.

Vale ressaltar que essa criança possui uma deformidade em membros inferiores, o que dificulta a abertura dos mesmos e conseqüentemente de uma melhor visualização do meato uretral.

Pode-se perceber que apesar da literatura trazer o CIL como um procedimento simples de ser realizado, vê-se nos discursos acima que o mesmospende do cuidador uma boa destreza, além de uma boa acuidade visual para que seja realizada de forma correta e segura. Além disso, torna-se necessário considerar outros fatores desafiadores como a não colaboração da criança e malformação anatômica da mesma que dificulta a introdução do cateter (ANTONIO et al., 2015).

Nesse contexto percebe-se a importância dessas dificuldades serem externalizadas aos profissionais de saúde para que possam efetivamente, num processo de ação e reflexão, compreender quais as melhores estratégias para superação da dificuldade em inserir o cateter no meato uretral. Para isso precisa-se dar voz a esses familiares, onde os mesmos possam se sentir seguros e confortáveis para expor seus sentimentos e dificuldades frente a realização da técnica de introdução do cateter no meato uretral.

- O senhor tem ou teve alguma dificuldade para passar a sonda? (Pesquisadora)
- O medo de machucar ela (a criança) .... Porque **na primeira vez quando eu fiz (o CIL) [...] aí eu fiquei com medo**, aí fui enfiando (introduzindo), aí introduzi (o cateter) nela (na criança), mas só que no lugar errado, aí saiu sangue e eu fiquei nervoso. (Sr. S., pai da criança F.)

O pai da criança F., em seu discurso, revela que o fato de ter que cateterizar pela primeira vez a criança foi uma situação que lhe causou receio. Demonstrando em seu discurso que por ser um cuidado que não faz parte do seu cotidiano, o corpo da criança torna-se um corpo cognoscível, e que, portanto, requer que eles aprendam a cuidar dessa “nova criança”.

Assim, frente a introdução do cateter na criança e o aparecimento de sangue (“aí saiu sangue”) indicou ao Sr. S. que o cateter se encontrava no orifício errado (“só que no lugar errado”), ocasionado um sentimento de desconforto ao mesmo (“eu fiquei nervoso”).

Nesse sentido, os fragmentos discursivos revelaram ser vital o diálogo mediado com a família por meio de saberes necessários para construção de uma prática de cuidar segura e confiante quando realizada no contexto domiciliar.

- E o que que você acha que te atrapalhava a fazer (o CIL)? Porque você não tinha feito ainda? (Pesquisadora)
- Cara, era medo, era medo de machucar ela (a criança) ... (Sr. D., pai da criança S.)
- Medo de machucar? Porque você acha que você tinha esse medo? (Pesquisadora)
- Ah não sei cara, ah sei lá... Era **medo de machucar** mesmo[...]**colocar (introduzir o cateter) no lugar (orifício) errado.**(Sr. D., pai da criança S.)

O pai da criança S. começou a fazer o cateterismo na filha somente quando a mãe precisou voltar ao trabalho. Quando indagado pela pesquisadora porque não havia realizado esse cuidado antes, o pai ressignifica o ‘medo de machucar’ a criança como um dificultador para esse processo (“era medo de machucar ela”), justificando tal sentimento pela possibilidade de introduzir o cateter fora do canal uretral (“colocar no lugar errado”).

Freire (2014) afirma que o desenvolvimento de habilidades acontece com o decorrer do tempo, na execução de tentativas de erro-acerto, necessitando desse familiar uma postura proativa e de esperança, para superar seus limites. Assim, diante dos fatores geradores do ‘medo de machucar’ desenvolvido por esse cuidador, a educação aponta o caminho para cumprir o que lhe é proposta, a libertação do homem de objeto para sujeito, perpassando por sua reflexão e conscientização sobre esse desafio no cuidar da criança com bexiga neurogênica.

Logo, em todo esse contexto, fica claro a importância de o familiar conhecer a anatomia básica da genitália externa da menina, de forma que consiga localizar o orifício externo do meato uretral, conforme as particularidades do sistema genital de cada faixa etária e as mudanças que podem ocorrer pelo desenvolvimento puberal, através das escalas de estadiamento. Em crianças pequenas a visualização do orifício externo do meato urinário pode ser facilitada apenas com a abertura por tração nos grandes lábios, porém, com o desenvolvimento da criança, principalmente a partir dos 8 anos de idade, precisa-se de uma maior abertura de pernas e tração dos grandes e pequenos, dificultando ainda mais a realização desse cuidado (REIS, 2012).

Sabe-se que a uretra feminina é menor do que a masculina, percorrendo um trajeto reto descendente, a partir da bexiga, exteriorizando-se através do meato urinário, localizada entre o clitóris e o orifício vaginal. Os cuidadores devem estar familiarizados com a anatomia e função básica do trato urinário inferior e demonstrar o domínio do procedimento (MARTINS et al., 2009).

Cabe assim, ao enfermeiro, a utilização de estratégias de ensino-aprendizagem que possibilitem a esse familiar compreender e apreender esse conhecimento de forma clara, podendo oferecer assim à criança uma prática de cuidados livre de possíveis danos.

**Nos primeiros 3 meses eu não queria** (fazer o CIL na criança), **de jeito nenhum**, eu falava "que é isso? Não, enfiar esse **negócio** (cateter) no (pênis da criança) .... **Imagina eu, alguém enfiando uma coisa no meu pênis?** Não, de jeito nenhum, **não quero fazer essa maldade com meu filho não**". Depois a I. (mãe da criança) me convenceu, falou "olha você vai ter que fazer, sou eu e você, como é que você vai optar por não poder fazer?" **Aí eu fui e aprendi né**, ela (mãe da criança) me ensinou... (Sr. G., pai da criança J.)

O pai da criança. J. revela a não aceitação inicial em realizar o cateterismo em sua criança ao dizer “nos primeiros três meses eu não queria [...] de jeito nenhum”, visto que no seu entendimento realizar o cateterismo significava causar um malefício ao seu filho.

Entretanto, a partir do diálogo com a mãe de seu filho, ressignificou a realização do cateterismo como sendo a opção de ajuda a sua criança.

Assim, no momento inicial, quando se descobre a necessidade da realização do CIL na criança, os familiares vivenciam sentimento de frustração e choque, ocasionando assim a quebra do sonho da criança “perfeita”. A aceitação para a família requer compreensão do procedimento e adaptação para um cuidado diferenciado do qual não faz parte do seu conhecimento. Os sentimentos variados manifestos pela família, como a dificuldade em lidar com a introdução da sonda, são os vilões que surgem nesse momento crucial para o cuidado necessário à criança, demandando maiores desafios para a realização do CIL (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009; SIMONASSE; MORAES, 2015).

A partir do momento em que esses familiares se apropriam dessa prática de cuidados, a realização para o CIL deixa de ser algo amedrontador, por meio da adaptação e da aprendizagem, pois estes sobrepõem aos sentimentos gerados durante o conhecimento do procedimento, ocasionando assim, uma transição, na qual os cuidadores reconhecem a necessidade da realização do cuidado a fim de manter a qualidade de vida do seu filho por meio de hábitos modificados (GOMES, 2007a; MEDRATO; WHITAKER, 2012).

Nesse sentido, o enfermeiro, unido à equipe de saúde deve atuar junto aos cuidadores, com didática favorável ao nível de conhecimento daquele cuidador de maneira que as dúvidas, medo e apreensão sejam sanados.

Alguns familiares revelaram como desafio a colocação da sonda em função da resistência da mesma quando introduzida no canal uretral:

No princípio tinha muita (dificuldade em introduzir o cateter) ... Eu não sei se era falta de prática (em fazer o CIL), se de fato **ele (a criança) ficava mais tenso e fechava o esfíncter né**, e nem a I. (mãe da criança) e nem eu conseguia (fazer o CIL) direito. (Sr. G. pai da criança J.)

No movimento discursivo dos familiares da criança J., foi possível evidenciar que no início da trajetória de realizar o cateterismo na criança, os familiares vivenciaram momento de grande dificuldade. O fato da pouca habilidade em realizar o cateterismo e a contração do esfíncter pela criança foram os elementos considerados pela família como os possíveis desafios dessa etapa inicial.

Mas aí nós somos muito católicos, eu falei "não, **se a gente rezar na hora (de passar a sonda), a gente vai acalmar ele (a criança), vai acalmar a gente mesmo, vai trazer tranquilidade**, e o negócio (a introdução do cateter) vai acontecer", e aí sempre que eu rezava acontecia de passar (a sonda) ... E aí isso foi a dificuldade do início, mas depois não tem mais muita dificuldade[...]no fundo já tem entrado sem nenhum problema... (Sr. G., pai da criança J.)

O discurso do pai transita pela espiritualidade e deposita a esperança na oração, como um apoio, de forma estratégica, para ele e a mãe da criança em busca da realização do cateterismo com êxito. Portanto é um discurso que compreende Deus como ajuda para superar os desafios impostos pela nova realidade, o de serem pais de uma criança com necessidade especial de saúde.

[...] a dificuldade era na hora de introduzir (o cateter). [...]. **porque eu não estava conseguindo passar pelo esfíncter (uretral)**, e aí como que eu superei? Foi assim... Eu percebi que é possível, que tem que ser feito, então, eu comecei, nesse momento que encontro uma dificuldade, **eu respiro fundo** (nesse momento a mãe respira fundo e fecha os olhos), "vamos lá que pode" e aí eu coloquei **mais força na mão**, pra poder (o cateter) ir, porque tinha receio... (Sra. I., mãe da criança J.)

A mãe da criança J. ainda desvela no movimento discursivo as estratégias utilizadas por ela para superar os desafios na introdução do cateter na criança. Para tanto, a Sra. I antes do procedimento busca realizar exercícios respiratórios ("respiro fundo") na tentativa de

tranquilizar-se. Além disso, entendeu ser necessário exercer mais força na mão de modo a superar a resistência do cateter na uretra e consequentemente a introduzi-la na bexiga.

- Entendi! E porque você tinha esse receio que você falou pra introduzir? (Pesquisadora)
- Acho que é o medo de machucar né? (Sra. I., mãe da criança J.)
- E agora? Como que tá? (Pesquisadora)
- Tá mais tranquilo, eu ainda sinto a resistência', mas eu consigo vencer... (Sra. I., mãe da criança J.)

Assim, no movimento discursivo dos familiares foi possível evidenciar que os familiares conseguiram superar os desafios iniciais frente a realização do cateterismo quando dizem: “depois não tem mais muita dificuldade”, “Tá mais tranquilo”.

Achados semelhantes a esses, estiveram presentes em outro estudo. Nesse sentido, segundo Costa et al. (2014), o fator emocional dos familiares, associa-se ao receio da performance da técnica de forma errônea contribuindo para uma possível piora do quadro de saúde da criança. Assim, apesar dessa prática de cuidados ser classificada, pela maioria das literaturas, como um procedimento fácil e simples, o CIL pode ser visto como algo negativo, o qual limita o cotidiano da criança e sua família.

- Quando passava o cateter, tinha como se fosse uma resistência e ele (a criança) gritava muito, muito, muito. E eu assim "Dra. E. a impressão que dá, é que quando a gente continua a introduzir o cateter, parece que vai romper, e eu não sei o que é, porque todas as vezes(que introduz o cateter) tem resistência", ele grita “está doendo, está doendo, está doendo, está doendo”, e quando a gente passava um cateter, [...] ia, mas depois de muito tempo. Era como se né, o esfíncter, sei lá, fosse fechado[...] (Sra. X., mãe da criança G.)
- Mas vocês chegavam a tentar vencer a resistência? (Pesquisadora)
- Claro. Aí eu desistia, ele (o pai) pegava... Ele desistia, eu pegava. (Sra. X., mãe da criança G.)
- Na mesma hora? (Pesquisadora)
- Na mesma hora ali... (Sra. X., mãe da criança G.)
- Já chegou alguma vez que não conseguiu vencer a resistência e ficar sem fazer? (Pesquisadora)
- Muitas! Não tinha como, fazer o que? A gente vai romper alguma coisa? Não sabia entendeu, o que estava lá, não estava vendo. Aí a gente parou (de fazer o CIL).

No movimento discursivo da mãe da criança G. evidenciou-se que para a família da criança G., a realização do cateterismo era algo que causava dor à criança (“quando passava o cateter tinha como se fosse uma resistência”, “ele grita ‘está doendo’”), e que, portanto, poderia trazer algum tipo de lesão na mesma (“parece que vai romper, eu não sei o que é”), tais ressignificações se deram em função da resistência que os mesmos encontraram ao tentarem progredir com a introdução do cateter. Frente a essa situação-limite buscaram apoio junto ao profissional de saúde sem êxito.

Tentando suplantar essa situação-limite os familiares buscaram a partir de tentativas de erro acertoao introduzir o cateter na uretra da criança (“aí eu desistia, ele (o pai) pegava... Ele (o pai) desistia, eu pegava”), justificando tal dificuldade por uma possível contração do esfíncter uretral

Entretanto em função das várias tentativas frustradas em realizar o cateterismo, os familiares tomaram como decisão, não realizar mais esse procedimento na criança.

Porque na reunião, tipo assim, nós somos os ETs porque está todo mundo conseguindo. Não tinha ninguém que falava que não conseguiu. Entendeu? Então tipo assim, a gente até, teve uma vez que até a gente falou "não, estamos conseguindo sim". Mentira, não estava! Porque estava todo mundo conseguindo fazer o CIL. (Sr. X., mãe da criança G.)

- Mas porque vocês falaram isso? (Pesquisadora)

- Ah, porque assim, a gente não estava tendo suporte e aquilo parecia que a gente que não estava querendo e aí a gente falou “não, estamos sim, está bem”. (Sra. X., mãe da criança G.)

No movimento discursivo metafórico, os pais da criança G. revelaram ainda como se sentiam nas reuniões que aconteciam com os grupos de familiares e o profissional médico. Assim ao dizerem: “nós somos os ETs” revelam que em função de serem os únicos familiares que encontravam dificuldades na realização do CIL, se sentiam excluídos desse processo de cuidar.

Nesse sentido, para não se sentirem expostos no grupo, optaram em ocultar a verdade sobre a dificuldade que estavam enfrentando para realizar esse cuidado.

Além disso, a Sra. X. ao dizer “a gente não estava tendo suporte” revela a inabilidade dos profissionais de saúde no que tange ao oferecimento de apoio a família objetivando a resolução das dificuldades encontrados frente as demandas de cuidados de sua criança quando no domicílio.

- Esse suporte que você falou, poderia ser o que? (Pesquisadora)

- Um exame para ver o que era (a resistência) ... (Sra. X., Mãe da criança G.)

No fragmento discursivo acima foi possível evidenciar no não dito da Sra. X., que a realização de exames de imagens poderia ser o caminho para o esclarecimento se sua criança apresentava alguma má-formação anatômica de trajeto que justificasse a resistência da progressão do cateter no meato uretral e conseqüentemente a dificuldade que eles sentiam para desenvolver esse cuidado.

Tal resignificação vai ao encontro do pensar de Costa (2006) quando diz que em crianças que apresentem dificuldades na inserção do cateter, deve-se investigar as

possibilidades da existência de falsos trajetos e estenoses uretrais, condições essas que devem ser corrigidas antes afim de se evitar maiores complicações.

O enfermeiro ainda deve conhecer como se dá a prática de cuidados com o CIL por esses familiares, observando a lubrificação do cateter, assim como a técnica utilizada na introdução do mesmo na uretra da criança, afim de evitar possíveis desconfortos e lesões à criança, visando assim o sucesso dessa prática de cuidados (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008).

Esse sucesso só pode ser alcançado através da prática dialógica entre profissional e cuidador onde possibilite a identificação das dificuldades e potencialidades de cada familiar, propiciando o esclarecimento de dúvidas e resolução de conflitos, permitindo assim o desenvolvimento de estratégias de ensino que possam reduzir sentimentos de ansiedade, frustração e culpabilização pela não superação do desafio.

Nesse contexto, faz-se importante a prática da educação libertadora, em que o sujeito não é alguém sem conhecimento, como um “ser vazio”, mas alguém que junto com o educando se tornam agentes ativos, ambos observando a realidade, refletindo e buscando meios para modificá-la (FREIRE, 2014).

#### 6.4.2Desafios e estratégias na prática de cuidados habituais modificados em locais públicos

Durante a realização da DCS *Mapa falante*, os familiares revelaram alguns desafios encontrados nos locais públicos onde costumam realizar as práticas de cuidado com a criança com bexiga neurogênica.

##### Na escola

Dentre as oito crianças relacionadas aos familiares participantes desse estudo, as quais são dependentes do CIL, apenas três encontravam-se na fase escolar, todas frequentando a escola regularmente.

Nesse sentido, evidenciou-se nos discursos dos familiares alguns desafios para a realização do CIL no ambiente escolar.

- Você falou que no início, na escola, você ficava lá, como que era? (Pesquisadora)

- Eu queria ficar, mas[...] ela (a criança) não deixou. (Sra. J., mãe da criança V.)
- Mas aí você ia lá pra fazer (o CIL)? (Pesquisadora)
- Aí eu vinha em casa, mas na hora (de fazer o CIL) eu tinha que ir pra lá (pra escola).
- Só pra fazer (o CIL). (Srta. T., irmã da criança V.)
- Porque ela não deixava eu fazer... (Criança V.)
  
- E me conta isso melhor, quando ela não fazia (o CIL) sozinha você ia lá (pra escola)?
- Isso. (Sra K., mãe da criança F.)
- Mas você ia daqui (de casa)? (Pesquisadora)
- Eu ia (na escola) para fazer o cateterismo. (Sra.K., mãe da criança F.)
- E eram quantas vezes? (Pesquisadora)
- Uma vez só, ela pegava (entrava na escola) uma hora da tarde, aí eu saía com ela daqui (de casa) 12:45, aí a gente pegava um ônibus, aí 12:40 já saía (de casa) e já tinha feito (o cateterismo), e quando dava umas 16:00 ia (para a escola), já tirava (o xixi), ficava lá (na escola) e já esperava ela (criança) sair... (Sra.K., mãe da criança F.)

As crianças V. e F., no momento da DCS, realizavam o autocateterismo na escola, porém em casa e em outros ambientes sociais as mães ainda praticavam esse cuidado com as crianças. Contudo, no andamento das DCS as mães retomaram a esse cuidado em realizar o CIL no ambiente escolar.

Através do movimento parafrástico “eu tinha que ir pra lá”, “eu ia na escola” os familiares demonstram o desafio em ter que deslocar-se diariamente até a instituição de ensino para realizar tal prática.

A maioria dessas crianças tem a mãe como a principal cuidadora e esse papel assumido por ela faz com que a rotina da mesma tenha que adaptar-se em função das necessidades de cuidados de seu filho. A criança com bexiga urinária neurogênica necessita da realização do CIL de forma frequente, com horários estabelecidos, dependendo da disponibilidade do cuidador, fazendo com que este tenha que adequar seu cotidiano em função dos intervalos de seu esvaziamento vesical. Assim é possível observar que esse familiar passa a viver a vida da criança e que a responsabilidade do cuidado é contínua na vida desse cuidador (COSTA, 2006).

- Mas aí você fazia o cateterismo lá na escola?
- Não. Um dia, teve uma vez, que ela (a criança) reclamou que ela estava com a bexiga doendo né, aí a menina, a coordenadora, me ligou e eu fui correndo lá (na escola) buscar (a criança), aí eu busquei, trouxe pra casa e fiz (o CIL) aqui. Lá (na escola) não tem lugar... (Sra. Q., mãe da criança N.)
- Acho que teria que ter um lugar específico né... (Sr. U., pai da criança N.)
- É... (Sra. Q., mãe da criança N.)
- Eles teriam que ter... (Sr. U., pai da criança N.)
- Uma salinha específica... (Sra. Q., mãe da criança N.)
- Uma salinha pra tratar crianças assim né, até porque a gente paga... (Sra. Q., mãe da criança N.)
- E chegaram a conversar lá? (Pesquisadora)



- Na época eu falei com a diretora isso, eu falei com ela sobre isso, falei que ela (a criança) precisava fazer o cateterismo e que não sei o que, que ela (a criança) precisava né, de um local[...]. Não tem um lugar específico, então eu prefiro fazer isso: eu tiro quase 13h (faz o CIL antes dela ir pra escola), como dá pra ela aguentar até 17h, porque na verdade, ela sai na verdade 17h40, eu pego, chego em casa e dou logo um banho (na criança), aí faço cateterismo. (*Durante esse intervalo a criança vai de fralda pra escola devido ao extravasamento*) (Sra. Q., mãe da criança N.)

A criança N., no momento das DCS, não realizava o auto cateterismo em nenhum local, tendo a mãe total responsabilização sobre essa prática de cuidado com a criança e a frequência para realização do CIL era no intervalo de quatro em quatro horas.

No movimento discursivo, parafrasticamente, os pais da criança N. evidenciam como um desafio, a falta de espaço físico adequado para a realização do CIL na escola em que a criança frequenta (“lá não tem lugar”, “teria que ter um lugar”, “não tem lugar”). Diante dessa situação-limite, os familiares encontraram um desafio que não conseguiram transpor. Por isso, a mãe utilizou da estratégia em aumentar o intervalo entre as cateterizações durante o período em que a criança se encontra na escola (“tiro quase 13h” “ela sai na verdade 17h40”, “aí faço o cateterismo”), utilizando na criança a fralda, ressignificada como uma maneira que possa conter a drenagem da urina até a realização do próximo CIL.

Ainda se reporta em seu discurso a um acontecimento de ter que levar a criança para fazer o CIL em casa, reafirmando a visão desses cuidadores da não adequação do ambiente escolar para a realização dessa prática de cuidados.

A realização do CIL na frequência correta é mais importante do que o cuidado com a própria técnica limpa e materiais utilizados, pois os intervalos longos entre as cateterizações podem levar à hiperdistensão vesical, causando isquemia do músculo detrusor resultando em cistite, pielonefrite, e até mesmo ITU. O estabelecimento desta frequência é realizada pelo urologista que acompanha a criança, levando-se em conta a capacidade vesical, volume residual, perdas urinárias nos intervalos entre o procedimento, assim como presença de alterações no trato urinário superior e de alguns parâmetros urodinâmico (COSTA, 2006).

- E como que é lá na escola? (Pesquisadora)

- Ah eu debati muito lá (na escola), porque eu achava, eu acho, que na escola o banheiro é aquela portinha pequena, e eu batia na tecla, falava pra diretora [...] "olha" [...] "eu vou pra justiça, que ela tem que usar também o banheiro dos professores", porque ela tem que ter uma adaptação[...] Às vezes as amigas ficam "F. tá fazendo o que aí? Ta demorando muito!" E a maioria das portas não tem tranca, e aí eu fico "não, calma ae". Na escola minha dificuldade era isso entendeu? Não tem um assento direito, não tem uma tampa pra botar, eu tenho que ir e fazer com ela em pé... (Sra. K., mãe da criança F.)

- Mas a maioria das escolas são assim! (Sr. S., pai da criança F.)

- Mas por lei tinha que ter um banheiro normal e um banheiro pra deficiente. (Sra. K., mãe da criança F.)

Os pais da criança F., através do movimento discursivo, também evidenciam o desafio da falta de local adequado para realização do CIL na escola da criança. Metaforicamente, a Sra. K. revela a estratégia sugerida pela família, através da insistência (“e eu batia na tecla”) na solicitação à direção da escola para que pudesse realizar o CIL na criança utilizando o banheiro dos professores, ressignificando-o como um local estratégico para a prática desse cuidado, justificando tal atitude pelo fato do banheiro das crianças não possuir elementos que ofereçam privacidade no procedimento (“a maioria das portas não tem tranca”) e adequação para a posição da criança (“Não tem um assento direito”).

O que se percebe, através desses discursos, é o despreparo das instituições de educação para receber crianças que possuem esse tipo de necessidade de saúde, podendo expor essas crianças e seus familiares a situações geradoras de tensão, estresse e vergonha. Com vistas à importância que a escola e o relacionamento entre a mesma e a família têm sobre o desenvolvimento do CIL neste ambiente, o enfermeiro tem como função educadora compreender como se dão estes relacionamentos e auxiliar esses familiares no enfrentamento dos desafios impostos ao realizar essa prática de cuidados no ambiente escolar. Todo este contexto traz à luz a necessidade de rever a política de saúde nas escolas como parte integrante da educação em saúde (SOUZA, 2015).

Ainda, no Brasil, foi instituído em 2007, o Programa Saúde na Escola, como uma iniciativa entre os Ministérios da Saúde e da Educação, na perspectiva da atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e jovens no ensino público básico, no domínio das escolas e unidades básicas de saúde, através das Equipes de Saúde da Família. Contudo, ainda não se tem uma implementação eficaz do exercício do profissional de enfermagem nas escolas de modo que haja o conhecimento dessas necessidades especiais de saúde em crianças no ambiente escolar, dificultando assim, o preparo desses profissionais em educação, bem como adequação das instituições para a inclusão e atendimento em saúde desses alunos.

### Nas Instituições de Saúde

- E teve algum desses lugares que você encontrou dificuldade para fazer a troca dela?
- Ah, muitas vezes... Na maioria dos lugares não tem (local adequado) ... (Sr. P., pai da criança L.)
- E aí como que vocês fazem? (Pesquisadora)
- A maioria dos lugares que ela vai, médico, lá no hospital mesmo, não tem trocador né, mas aí a gente troca (a fralda da vesicostomia) no banco, na sala de espera... Aí a gente forra com o plástico, que a gente leva um plástico...(Sr. P., pai da criança L.)
- Um plástico? (Pesquisadora)

- É, tipo um trocador... (Sra. Z., mãe da criança L.)
- Aí a gente coloca o plástico (em cima do banco), deita ela no plástico e troca. (a fralda)... Lá no Posto Médico que a gente vai [...] antigamente tinha trocador, agora não tem, aí faz (a troca da fralda da vesicostomia) na maca que a moça (funcionária do Posto médico) atende os pacientes. Ela faz eletrocardiograma aí a gente faz na maca. Aí a gente coloca um plástico.  
(Sr. P., pai da criança L.)
- A gente sabe que tem que fazer, na rua ou em outros lugares, mas não tem acessibilidade né, não tem trocador, aí fica difícil né. Lá mesmo no hospital deveriam colocar, já que tem tanta criança que tem mielo (mielomeningocele) que vão fazer tratamento lá (no Hospital) que já deveria ter sido falado né (para ter um local adequado). (Sra.Z., mãe da criança L.)

Os pais da criança L. apontam em seus discursos o desafio de se ter um local adequado para a realização da troca de fralda da vesicostomia, quando nos ambientes extradomiciliares.

Em função de não se ter um local apropriado para realização dos cuidados com a vesicostomia da criança, os familiares acabam realizando-o em uma sala de espera e em uma maca. Para diminuir possibilidade de contaminação da criança nesses locais, os familiares utilizam a estratégia de colocar um plástico sob a criança de modo a protegê-la de possíveis focos de contágios.

A Sra. Z., ao trazer em seu discurso a visão de que no hospital deveria ter um local apropriado para os cuidados com as crianças portadoras de necessidade especial demonstra refletir sobre sua realidade a partir de uma consciência crítica. No seu entendimento, é até concebível nos locais fora de instituição de saúde não se ter um local apropriado para realizar a higiene da criança, mas o mesmo não vale para a instituição de saúde onde a criança realiza tratamento, pois no seu entendimento por ser um local onde se atende outras crianças com o mesmo diagnóstico de sua filha não se justifica que a instituição ainda não esteja equipada para solucionar as demandas de cuidados de uma criança com bexiga urinária neurogênica.

Nesse sentido, os discursos apontam a necessidade do preparo das Instituições de Saúde de forma que respondam às demandas de cuidados dessas crianças, já que as mesmas, em algumas situações, permanecem por horas no estabelecimento a espera de atendimento para consultas e exames.

Pieszak (2013), em seu estudo, evidencia uma carência de instituições de saúde que assegurem uma assistência integral às CRIANES e sua família. Têm-se na lei os direitos assegurados, por meio do SUS, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde, afim de dar conta da singularidade das necessidades de cada criança e família. Porém, na prática, observa-se em grande parte dos estabelecimentos de saúde uma inadequação de estruturas para que ocorra a ampliação das

dimensões do cuidado para que a criança possa ser vista como possuidora de direitos e de usufruir de um cuidado integral.

### Outros locais públicos

Os familiares ainda apontaram outros ambientes sociais em que o cuidado com o CIL tornou-se um desafio:

- E nós fomos na Quinta da Boa Vista, num aniversário... E na Quinta da Boa Vista, foi **super complicado** (fazer o CIL), a gente (os pais) **ficou até discutindo "fazia ou não fazia o cateterismo"**, porque, o banheiro... (Sra. I., mãe da criança J.)
- Nossa! (Sr. G., pai da criança J.)
- Imundo, **não tinha condições de ir até o banheiro**... aí eu lavei a mão no gelo, do isopor ali...> (Sra. I., mãe da criança J.)
- Da bebida... (Sr.G., pai da criança J.)
- E a gente estava muito distante (do banheiro) ... E, tem terra, poeira levantando, aí a gente ficou a discutindo. Eu queria fazer (o CIL) e ele não queria fazer, porque ali não tinha condições de higiene boa, aí eu falei assim: "bom é melhor", aí a gente acabou fazendo (o CIL), aí a gente falou "vamos fazer do jeito que der, mas é melhor tirar (o xixi) do que ficar sem fazer". (Sra. I., mãe da criança J.)
- E como é que foi esse jeito que deu? (Pesquisadora)
- Eu rezei com mais intensidade (risos) (Sr. G., pai da criança J.)
- Foi, foi.... Foi tenso! E a gente teve que deitar ele (a criança) no carrinho (de bebê), não é uma boa posição [...] fica difícil no carrinho... (Sra. I., mãe da criança J.)
- Não fica plenamente na horizontal... (Sr. G., pai da criança J.)
- Ele (a criança) não fica deitado, porque ele fica, escorrega né, aí não dá para limpar (a genitália) muito bem, e assim, a gente ficou sem espaço para limpar e ele não querendo, não colaborando, e nós dois preocupados e tensos, então foi difícil...E pensei assim "Ai meu Deus! Acho que eu não volto mais na Quinta da Boa Vista" (risos). (Sra. I., mãe da criança J.)

Os pais da criança J. desvelaram o desafio em realizar o CIL quando encontravam-se em um parque de sua cidade.

Assim, a Sra. I., ao dizer que "foi super complicado", revela o quão foi difícil realizar o CIL nesse ambiente. O fato do local ser inadequado no que se refere à higiene, bem como à presença de poeira e terra foram os elementos concretos para os familiares se sentirem inseguros em realizar o cateterismo em sua criança naquele ambiente.

Entretanto, ao avaliar o risco e benefício da não realização do cateterismo para a criança optam em praticá-lo naquele ambiente mesmo diante das situações adversas.

Para tanto, os pais, buscaram a opção da higienização em cubos de gelo que se encontravam acondicionados em um isopor de bebidas, e a acomodar a criança em um carrinho de bebê como estratégias para a realização do cateterismo.

Todo esse contexto desvelado pelos pais, durante essa etapa preparatória do cuidado com o CIL no parque, demonstra uma situação-limite vivenciada por eles, ou seja, a tomada de decisão entre realizar o esvaziamento vesical no horário estabelecido enfrentando as barreiras impostas a eles naquele ambiente ou submeter-se à situação ocorrida e postergar o procedimento podendo causar possíveis danos à criança devido ao acúmulo urinário (“mas é melhor tirar (o xixi) do que ficar sem fazer”). Percebe-se então, que a postura desses familiares diante da barreira imposta foi vê-la como um obstáculo a ser vencido (FREIRE, 2008).

- Vocês encontraram dificuldades para fazer esses cuidados fora de casa? (Pesquisa)
- Eu só acho dificuldade assim, porque ele (o pai) levou ela (a criança) para o Maracanã (Sra. K., mãe da criança F.)
- É, foi um **constrangimento** (fazer o CIL no estádio) .... Eu fui levar ela (a criança) para o jogo, eu ela e meu compadre, aí no intervalo do jogo, aí tinha que levar ela no banheiro (para fazer o CIL), mas só que só tem banheiro de homem e de mulher, o de homem eu não posso levar ela, e (banheiro) da mulher eu não posso entrar.... Aí eu falei com o segurança, o segurança não deixou as mulheres entrarem no banheiro temporariamente, aí fui e entrei (no banheiro feminino), fiz (o CIL) rapidinho e saí... (Sr. S., pai da criança F.)
- E como você fez? (Pesquisadora)
- Fiz (o CIL) no vaso, aí não botei ela sentada não, botei ela (a criança) em pé, aí abri a perna dela e segurei a sonda. Sr. S., pai da criança F.)
- Conseguiu lavar a mão? (Pesquisadora)
- Não consegui não, foi sem lavar mesmo.... Peguei o lenço umedecido, abri a sonda, segurei assim (fez o gesto) ... (Sr. S., pai da criança F.)

O desafio em realizar o CIL em um estádio de futebol emergiu nos discursos dos familiares da criança F. Assim, no movimento discursivo do Sr. S, foi possível evidenciar que o fato de ter tido que realizar o cateterismo de sua filha em banheiro feminino de um estádio de futebol foi ressignificado por ele como um momento constrangedor. Pois para a realização do mesmo precisou contar com ajuda de um segurança que proibiu a entrada das mulheres na toalete feminina para que o mesmo pudesse realizar o cateterismo em sua filha sem maiores constrangimentos.

Entretanto, provavelmente por entender que a realização do cateterismo de sua filha no banheiro feminino poderia causar algum tipo de aborrecimento em função do desejo das mulheres quererem utilizá-lo, o Sr. S. buscou realizar esse procedimento de maneira rápida e sem levar em consideração a higienização das mãos.

Entretanto, ao revelar que usou o lenço umedecido para tocar a sonda, desvela no não dito, a ressignificação desse produto como um possível método de proteção para a não contaminação do CIL.

Assim, frente a essa tomada de decisão, evidencia-se a consciência ingênua por parte do pai na realização do preparo das mãos nesse ambiente, porém percebe-se que tal atitude pode ter sido influenciada pelos fatores estressantes e desafiadores a qual o familiar se encontrava.

Revela-se, através do discurso deste familiar, que, apesar de realizar o CIL nas crianças, pode apresentar uma deficiência nessa prática quando estão em determinados lugares ou submetidos a algumas circunstâncias que não fazem parte do seu dia-a-dia.

- E assim, quais os desafios que você encontra para fazer o cateterismo nesses ambientes? (Pesquisadora)
- Falta de local. A gente não tem, assim, vamos supor no centro de Nova Iguaçu, você não tem um local que tenha um trocador, um banheiro limpo né, geralmente banheiro de bar, de lanchonete, essas coisas não é limpo, entendeu? (Sra. M., mãe da criança A.)
- Já teve que fazer lá alguma vez? (Pesquisadora)
- Já... Então, aí, o que que acontece, eu entrei numa farmácia e aí na farmácia, em Nova Iguaçu, tem uns bancos, assim compridos, né, e não é muito cheio, é assim nos fundos, então eu cheguei, procurei o gerente, perguntei se eu precisasse passar uma sondinha na minha filha, se poderia ser feito, e fiz ali mesmo. (Sra. M., mãe da criança A.)

A mãe da criança A. revela em seu discurso o desafio de realizar o CIL em diversos ambientes públicos no centro da cidade em que vive, evidenciando a falta de local como um obstáculo para a prática desses cuidados, ressignificando os locais disponíveis como inadequados e com possibilidades de contaminação, a Sra. M. revela ainda a estratégia utilizada quando se fez necessário a realização do CIL no centro da cidade, demonstrando superar tal situação ao dizer “entrei numa farmácia [...] fiz ali mesmo”, evidenciando o local ressignificado por ela com uma melhor adequação (“tem uns bancos”), assim como com um ambiente mais privado (“não é muito cheio, é assim nos fundos”) para o cuidado com a criança.

- E como é nesses lugares que saem com ela?(Pesquisadora)
- Tem que tomar cuidado (com o CIL) porque não está em casa né... (Srta. T.,irmã da criança V.)
- Porque **na rua você tem que ser bem mais rápida (para fazer o CIL)**. (Sra. J., mãe da criança V.)
- Mais rápida? (Pesquisadora)
- É, porque passa muita gente, se eu estou no ponto de ônibus vai passar toda hora gente... (Sra. J., mãe da criança V.)
- E aí? (Pesquisadora)
- Aí eu vou e tampo com uma toalha (o mitrofanoff na criança), limpo a mão (com álcool em gel), passo a sonda, seguro a garrafa (para descartar a urina), enquanto falo "olha aí Vitória para ver se não está enchendo"... (Sra. J., mãe da criança V.)
- Você tampa com a toalha onde? (Pesquisadora)
- Tampa com a toalha aqui na frente (aponta para a barriga da criança). (Sra. J., mãe da criança V.)
- Porque você coloca a toalha? (Pesquisadora)

- É porque tem muitas pessoas que não sabe ainda né (do Mitrofanoff), nunca viu e aí fica olhando com **olhar meio estranho**, esse olhar já me deixa incomodada. (Sra. J., mãe da criança V.)
- Te incomoda? (Pesquisadora)
- É. (Sra. J., mãe da criança V.)
- S. geralmente bota uma toalhinha na frente (do orifício)... (Sr. , pai da criança V.)
- Incomoda mais a ela (a mãe). (Srta.T., irmã da criança V.)
- Porque as pessoas, eu acho que as pessoas ainda, têm algumas pessoas que não estão preparadas para umas coisas que estão vendo, então pode ser meio ignorantes. E a gente, é, não gosta, eu pelo menos não gosto de ser ignorante com ninguém. (Sra. J., mãe da criança V.)

Os familiares da criança V., que realizam o CIL pelo orifício de Mitrofanoff, já necessitaram fazer o procedimento em vários locais como na rua, ônibus, praia e ponto de ônibus. O fato desse cuidado ser realizado fora de casa é ressignificado pela irmã da criança como algo que mereça uma atenção maior.

A mãe revela ainda o cuidado em realizar tal prática de maneira mais rápida desvelando-o, através do não-dito (“porque passa muita gente”), como uma maneira em que ninguém veja a realização do CIL na criança. Portanto, para proteger a criança dos olhares curiosos, a mãe utiliza-se da estratégia de colocar uma ‘toalhinha’ na frente do orifício do Mitrofanoff. Portanto, percebe-se nesse fragmento discursivo que não está resolvido o processo de aceitação dessa prática de cuidado pela mãe da criança V. nos ambientes sociais em que a criança frequenta.

O medo do preconceito e o seu enfrentamento social se desdobram em uma grande preocupação com a estética da criança; a estética é influenciada pela cultura e pelos padrões sociais. Já as sequelas estéticas têm forte influência sobre o comportamento do indivíduo, pois geram estranheza e chacota manifestadas pelos outros, causando sentimento de vergonha em quem os recebe (ALVES, 2008; REIS; SANTOS, 2011).

- Já chegou a ter que fazer em lugares públicos? (Pesquisadora)
- Já, lá em Caxias a gente teve que fazer na praça... (Sra. Z., mãe da criança L.)
- Na praça? Como foi? (Pesquisadora)
- A gente achou um lugar (o banco), só que não era muito adequado, só que ela estava (com a fralda) cheia de xixi... (Sra. Z., mãe da criança L.)
- A gente fez na praça, no banco né. (Sr. P., pai da criança L.)
- E aí como que fez? (Pesquisadora)
- Mesma coisa (que faz em casa), colocamos ela (a criança) deitada, com o trocador, a gente nunca esquece de levar porque a gente sabe que não é todo lugar que (é limpo), aí a gente tem que prevenir né...(Sra. Z., mãe da criança L.)

Os familiares da criança L. revelam o desafio em realizar os cuidados com a vesicostomia da criança em uma praça e desvelam parafrasticamente “a gente achou um lugar”, “no banco né”, o local encontrado para posicionar a criança, evidenciado por eles como

inadequado para a realização da prática de cuidados. Contudo, os familiares analisam a situação-limite com esperança em superar o obstáculo da falta de lugar de modo que a criança não fique sem trocar a fralda, já que a mesma se encontrava “cheia de xixi”.

A Sra. Z., evidencia ainda a estratégia de levar o trocador quando saem de casa, ressignificada como uma maneira utilizada nesses locais para evitar possíveis contaminações que esses ambientes podem trazer.

Uma vez eu troquei (a fralda da vesicostomia) também até na estação (de trem) do Maracanã ela...Botei ela (a criança) no colo da minha vizinha deitada, botei ela no colo e troquei a fralda [...] foi na estação mesmo, antes da plataforma ali em cima... Que tem aqueles banquinhos perto da bilheteria, aí fui e coloquei ela deitada no colo da minha vizinha e troquei a fralda dela ali, pra poder ela não ter contato com o banco, por causa de contaminação, essas coisas assim, pegar bactéria de outras pessoas... (Sra. XY., mãe da criança B.)

A mãe da criança B. revela em seu discurso o desafio de realizar o cuidado com a criança com vesicostomia na estação de trem. Nesse sentido, o fato de contar com a companhia de uma vizinha, fez com que a mesma entendesse ser possível realizar o cateterismo naquele local.

Para tanto, buscou trocar a fralda da criança acomodada no colo dessa pessoa. Assim, a opção de colocar a criança no colo da vizinha foi ressignificada pela mãe como a possibilidade de se evitar a contaminação da criança pelo contato do banco da estação.

Assim, os achados desse estudo revelam que os familiares para realizarem cuidados com o CIL e com a vesicostomia nas crianças nos diversos espaços de socialização, submetem-se à inadequação destes para tal prática, sendo este um problema de saúde pública, necessitando de intervenções para mudança desta realidade.

Souza (2015) evidencia em seu estudo o desafio da realização do autocateterismo por escolares nos diversos espaços de socialização em que se encontram. Afirma ainda que esses ambientes devem estar preparados para a inclusão dessas CRIANES que necessitam de apoio para a realização das diferentes práticas de cuidados fora do ambiente domiciliar.

Sobre ao acesso e inclusão das CRIANES, como as que possuem bexiga neurogênica, Conceição e Cabral (2011) revelam que muitas vezes existem inúmeras dificuldades, impossibilitando estas crianças a estarem nos mesmos lugares que seus pares.

Ainda, de acordo com Rodrigues (2013), a criança portadora de bexiga urinária neurogênica se enquadra na categoria de deficiência múltipla, que culmina em comprometimentos no desenvolvimento global e desempenho funcional da pessoa. Vê-se, portanto, que o Estatuto do Portador de Deficiências (BRASIL, 2006b) estabelece que “os



locais de uso comum bem como as unidades habitacionais deverão ser adaptadas para o uso da pessoa com deficiência de acordo com as normas de acessibilidade em vigor”.

#### 6.4.3 Desafios e estratégias nas práticas de cuidados habituais modificados em transportes coletivos

E vamos supor que precise (fazer o CIL), na rua mesmo, igual já aconteceu, voltando do Hospital né, eu fui de ônibus, que não deu pra ele (o pai) levar a gente, eu estava com minha irmã nesse dia, e foi um dia que teve engarrafamento de mais de 6 horas, a gente ficou presa nesse engarrafamento, no ônibus... (Sra. M., mãe da criança A.)

A criança A., no momento das DCS, encontrava-se com 10 meses e necessitava do CIL no intervalo de três em três horas. No movimento discursivo, a Sra. M. revela ter tido a necessidade da cateterizar a criança dentro de um ônibus ao retornarem de um atendimento no hospital, onde permaneceram no transporte por aproximadamente 6 horas.

- É? Me conta... (Pesquisadora)  
 - Então eu falei "e agora? eu tenho que fazer (o CIL)", já estava na hora (de fazer o CIL)... Ainda esperei, deixei passar quase uma meia hora, falei, assim, fiquei com medo, porque sempre a gente tem esse medo de passar (da hora), "ah passou e o que que vai acontecer? Ela vai ter infecção?" Essa é até uma dúvida que eu tenho que tirar.... Acho assim, se eu não fizer (o CIL) naquela hora, deixar para passar(o cateter) depois, ela vai ter infecção, na minha cabeça é assim... Então é esse medo... (Sra. M., mãe da criança A.)

Assim o fato de atrasar o esvaziamento vesical da criança por alguns minutos (“deixei passar quase uma meia hora”) foi ressignificado pela mãe como possibilidade da criança adquirir infecção (“Acho assim, se eu não fizer (o CIL) naquela hora, deixar para passar (o cateter) depois, ela vai ter infecção”).

- E aí como foi? (Pesquisadora)  
 - Deitei ela (a criança) no colo da minha irmã, forrei (o colo da irmã), estava com minha irmã, sentada no ônibus, aí forrei o colo da minha irmã com a manta dela (da criança), botei ela (a criança) deitadinha e fui fazendo o procedimento (o CIL). Passei sabão, a água (leva uma garrafinha com água), porque aí jogo água né, lavei ela (a criança) direitinho, só não tinha como eu lavar minha mão né, mas aí eu ando sempre com o álcool (em gel). (Sra. M., mãe da criança A.)

Contudo, a mãe, ao perceber a provável demora no engarrafamento, decide enfrentar a situação-limite de realizar o CIL dentro de um transporte público. Para tanto utiliza-se do uso

de um artifício (manta da criança) para cobrir o local em que posicionaria a criança e a utilização de sabão e uma garrafa de água, levada previamente de casa, para a lavagem da mesma.

O fato de não ter um local para a higienização das mãos fez com que a Sra. M. deixasse adotar como prática de higienização das mesmas, o uso do álcool em gel.

Aí eu abri a sonda e consegui fazer. Passei a xilocaína, introduzi a sonda (na uretra) e fechei a fraldinha, assim, porque no ônibus né, pessoal muito curioso, fica olhando... (Sra. M., mãe da criança A.)

- Fica olhando? (Pesquisadora)

- Tem pessoas que ficam... (Sra. M., mãe da criança A.)

No movimento discursivo, a mãe ainda revela a preocupação em fechar a fralda da criança de modo que a situação não desperte a atenção dos olhares das pessoas ao seu redor.

- Teve algum lugar que você já levou a B. e teve alguma dificuldade para fazer o cuidado, que teve algum desafio? (Pesquisadora)

- Eu acho que é mais no transporte (público) mesmo. (Sra. XY., mãe da criança B.)

- Como que é? Conta para mim... (Pesquisadora)

- Quando ela está muito 'mijada' assim, não tem como trocar a fralda dela no transporte público, **porque é muito complicado**, às vezes quando (o transporte) está vazio, ou alguma coisa assim, ainda dá para trocar (a fralda), eu boto ela em pé, já fiz isso duas vezes, voltando do hospital... (Sra. XY., mãe da criança B.)

- É, como que foi? (Pesquisadora)

- Boto ela em pé, né direitinho, tiro a roupa dela todinha... Foi uma vez[...]foi vindo para casa (do hospital), aí ela estava muito 'mijada', aí o que que eu fiz, eu peguei, troquei, tirei ali rapidinho, os **outros ficam olhando** também... (Sra. XY., mãe da criança B.)

- E você acha ruim as pessoas ficarem olhando? (Pesquisadora)

- Eu acho, porque os outros (outras crianças) normais, a gente troca a fralda de uma criança que não tem nada os outros já ficam olhando, imagina trocar nela... **Os outros ficam na curiosidade** de saber o que é aquilo ali (a vesicostomia), o que ela tem... (Sra. XY., mãe da criança B.)

Evidenciou-se ainda no discurso dos familiares da criança B., o cuidado com a vesicostomia nos transportes coletivos. Assim, a mãe através do advérbio de intensidade “porque é muito complicado” revela o desafio que encontra para realizar esse cuidado dentro de um transporte público.

Tal fato é justificado em função do meio de transporte encontrar-se na maioria das vezes lotado, em função disso, o pouco espaço no coletivo dificulta a realização desse cuidado na criança.

Quando é possível realiza-lo, a mãe da criança procura fazê-lo de forma rápida, pois no seu entendimento a rapidez impede que as pessoas visualizem o procedimento.

Assim, no movimento discursivo parafrástico da Sra. XY. ao dizer “os outros ficam olhando”, “os outros ficam na curiosidade”, revela através do não dito o incômodo que sente ao perceber os olhares sobre sua criança durante a realização do procedimento, ressignificando que tal situação também não é aceita por esses familiares e nem pela sociedade.

Percebe-se que tanto os familiares da criança A., como a mãe da criança B. estavam retornando do estabelecimento de atendimento à saúde da criança quando surgiu o desafio em realizar os cuidados com o CIL e com a vesicostomia dentro do transporte público. Neste contexto, evidencia-se o tempo que muitas dessas CRIANES e seus familiares gastam com o objetivo de se ter acesso às unidades de saúde, o qual muitas vezes, é bastante grande, levando-os a permanecer por um período longo dentro de transportes coletivos.

Um estudo realizado por Vernier e Cabral (2006) comprova esses dados revelados pelos participantes desta pesquisa, referindo-se ao acesso de CRIANES à rede de saúde para obter atendimento da criança, apontando que muitas famílias tinham necessidade de um deslocamento, juntamente com sua criança, por um período de mais de duas horas diárias, percorrendo cerca de 150 km ou mais.

Vê-se, portanto, que todo este tempo de permanência dentro de um meio de transporte relacionado à necessidade das cateterizações dentro de um intervalo previsto, leva a uma tomada de decisão desses familiares em optar pela superação dessas situações-limites vivenciadas nestes ambientes.

Necessita-se pensar nas situações-limite como uma forma mais ampla, levando ao desenvolvimento de uma percepção dessas situações-problema nos ambientes extradomiciliares como processos de aprendizagem. Dessa maneira, espera-se que esses familiares compreendam que os desafios não se tornam limite da ação, pelo contrário, é na verdade o momento da conjunção sócio histórica da transformação, da mudança e da geração de ações (FREIRE, 2014).

Evidencia-se ainda a busca incessante dos familiares da criança com bexiga urinária neurogênica por uma prática de cuidados mais digna, visto que se deparam ainda com o preconceito da população em geral com essas CRIANES, que não está preparada para conviver com a criança na sociedade, demonstrando toda essa indiferença quando nesses ambientes sociais (SILVEIRA et al., 2012).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desvelamento do discurso dos familiares cuidadores das crianças com bexiga urinária neurogênica possibilitou descrever as práticas de cuidados medicamentosos e habituais modificados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica; bem como os desafios e estratégias utilizadas por eles frente a esses cuidados nos diferentes ambientes sociais que frequentam.

Por meio da caracterização das CRIANES com bexiga urinária neurogênica e de seus familiares, pode-se compreender quem são esses cuidadores, os aspectos sobre a situação de saúde das crianças e a classificação econômica dos familiares cuidadores.

No grupo das 10 CRIANES estudadas, a causa do diagnóstico de bexiga neurogênica esteve, na maioria dos casos, relacionada às causas congênitas sobressaindo a Mielomeningocele, com ocorrência em sete crianças, evidenciando ainda a Síndrome da Regressão Caudal e a Agnesia Sacral como outras causas congênitas. Também emergiu a ocorrência da causa adquirida para a bexiga neurogênica como consequência a traumatismo de coluna vertebral.

Sobre a via de eliminação urinária, 8 (80%) dessas crianças realizavam através do uso do CIL, sendo um por meio do conduto continente (Mitrofanoff); e 2 (20%) ainda através da vesicostomia.

O grupo de cuidadores participantes do estudo compôs-se através de variados graus de relação com a criança: pais, avós, tios, irmãos, primos e madrinha. Observa-se que dentre esses familiares, na maior parte dos casos, a mãe exerce a função de principal cuidador, porém ainda, pode-se notar a presença dos pais na realização dessas práticas de cuidados, de modo compartilhado à figura materna.

Outro dado relevante foi encontrado quando se identificou a classificação socioeconômica dos familiares cuidadores. A partir desse dado, verificou-se que a maioria das famílias possui uma renda entorno de dois salários mínimos nacionais, residem, na maior parte, em domicílios próprios e possuem ainda rede de água e esgoto em 90% (9) das residências.

No que se refere ao nível de escolaridade dos familiares, foi possível observar que 7 participantes (24,1%) referiram não ter completado o ensino fundamental e 6 (20,6%) o ensino médio, nos quais 6 destes 13 familiares ainda estavam em idade escolar. Ainda, 4 (13,8%)

apontaram a não conclusão do ensino superior, 9 (31,1%) completaram o ensino médio e 3 (10,4%) o ensino superior.

Na prática de cuidado medicamentoso, os discursos revelaram o des(conhecimento) dos familiares sobre os efeitos colaterais e o pouco conhecimento sobre a indicação de alguns medicamentos que suas crianças estavam utilizando, refletindo no uso des (contínuo) dessas medicações.

Assim, o (des) conhecimento dos familiares sobre os possíveis efeitos colaterais, revelou-se a partir da utilização do antiespasmódico Retemic® (oxibutinina) nas crianças com bexiga urinária neurogênica. Desse modo, alguns cuidadores em função de desconhecer os possíveis efeitos adversos dessa medicação demonstraram insegurança e preocupação em relação ao aparecimento de rubor, elevação da temperatura e constipação em sua criança, o que acarretou a tomada de decisão em não oferecê-lo as suas crianças.

A falta de conhecimento a respeito da doença de seu filho e as possíveis alterações que a mesma poderia trazer nos hábitos intestinais da criança fez com que uma das famílias associasse o aparecimento de episódios diarreicos na criança ao uso da antibioticoterapia.

Além disso, evidenciou-se o pouco conhecimento que alguns familiares possuíam acerca do uso de alguns medicamentos tais como: o Motillium® e Imipramina®.

O uso (des)contínuo da terapêutica medicamentosa também emergiu nos discursos dos familiares. Assim, o oferecimento ou não da medicação a criança esteve associada ao aparecimento de alterações comportamentais na mesma, aos efeitos colaterais que a criança apresentava. Além disso, a não compreensão sobre a indicação do uso do medicamento, bem como o esquecimento de tomar o remédio por parte da criança foram outros elementos que contribuíram para o uso descontinuo da medicação.

No que tange às práticas de cuidados relacionados ao esvaziamento vesical, os discursos dos familiares revelaram a necessidade de organização do ambiente e materiais utilizados na técnica, a preocupação com a higienização e preparo de suas mãos, a limpeza da região íntima da criança, bem como do orifício continente e da região da vesicostomia. Assim como na preferência por locais confortáveis para a execução do CIL e dos cuidados com a vesicostomia. Evidenciou-se ainda a necessidade do planejamento e preparação dos materiais que são utilizados para tais práticas também fora do ambiente domiciliar.

Esses dados apontaram que identificar os materiais necessários, separá-los e aproximá-los do local de realização do CIL e da troca de fralda da vesicostomia, além de promover um ambiente adequado, seguro e confortável torna-se essencial para um bom desempenho do procedimento.

Quanto à higienização das mãos os discursos apontaram uma inadequação nessa prática de cuidado. Esta inadequação esteve relacionada aos diferentes modos que os familiares a realizavam. Alguns usavam água, sabão e álcool a 70°, outros água e sabão, outros somente álcool a 70° e outros utilizavam antissépticos. Vale ressaltar que alguns usavam luvas estéreis para a realização do cateterismo.

Nos ambientes extradomiciliares, o uso do álcool a 70° foi o produto de escolha para a higienização das mãos, visto que nesses espaços de socialização, muitas vezes, carecia de condições mínimas para a lavagem das mãos com água e sabão.

No que tange à higienização íntima ou do óstio do conduto continente, bem como da região periestomal e da vesicostomia, evidenciou-se práticas variadas, implicando na higienização inadequada e incorreta por parte de alguns familiares, através do uso de antissépticos, soro fisiológico, lenço umedecido, e somente o uso de água, demonstrando assim, a falta de conhecimento sobre a técnica limpa nessas práticas de cuidado.

Emergiu ainda, nos discursos de alguns familiares a preocupação com a direção da higienização da genitália da criança, revelando a importância dada por eles a esse passo da técnica.

No que tange ao cuidado na introdução da sonda na uretra ou no orifício continente, pode-se identificar que nem todos os familiares lubrificam o cateter antes de introduzi-lo nesses orifícios.

Os cuidados realizados pelos familiares para a drenagem da urina também emergiram nos discursos de todos os familiares, entretanto, o modo como esse cuidado era realizado, variou conforme o entendimento de cada familiar cuidador. Sendo assim, alguns esperam após a introdução do cateter a urina sair totalmente, outros, no momento em que a urina não mais drena introduzem um pouco mais a sonda na uretra a fim de certificar-se da total ausência da mesma. Houve também outros discursos revelando o uso da manobra de Credé e a aspiração do conteúdo urinário com uma seringa. Assim, os cuidadores ressignificaram esse procedimento reinventando outras formas de cuidar, errando e acertando ou reproduzindo-os acriticamente.

Ainda, sobre as práticas de cuidados com o uso do CIL, ficou evidenciado a utilização do diário miccional para o acompanhamento dos hábitos urinários da criança e a reutilização de cateteres pelos familiares, ressignificando esta última prática como um procedimento proibido, assim como algo dispendioso e de certa forma inseguro.

Relacionado às práticas de cuidados com o esvaziamento vesical através da vesicostomia, os familiares cuidadores, revelaram a preocupação com a não contaminação do estoma, assim como os cuidados com a pele periestomal.

O estudo também permitiu identificar os desafios enfrentados pelos familiares frente às práticas de cuidados medicamentosos e habituais modificados da criança com bexiga urinária neurogênica e as estratégias utilizadas por eles para a superação dos mesmos.

Assim, os familiares cuidadores revelaram em seus discursos os desafios frente a preparação e administração e os possíveis efeitos adversos dos medicamentos que sua criança fazia uso.

Quanto ao preparo e administração das medicações foram apontados pelos familiares os desafios em relação à participação não colaborativa da criança e ao esquecimento pela mesma da tomada das medicações, bem como a insegurança de algumas mães desta prática ser realizada por outros familiares. Nesse sentido, adotaram como estratégia de superação a utilização de instrumentos para facilitar a aceitação da criança como seringas, colherzinha de café e chupeta, a mistura de medicamentos, a quebra dos comprimidos, assim como a antecipação da diluição dos medicamentos realizada pelas mães para facilitar a sua administração por outros familiares.

No que se refere aos desafios frente aos efeitos adversos, emergiu a resistência em dificuldade em relação ao uso do Retemic® e Neuleptil® devido aos possíveis efeitos que possam surgir durante o mesmo. De modo a superar esses desafios os familiares revelaram a postergação do início do tratamento, assim como a alteração das dosagens prescritas à criança.

Os cuidadores desvelaram também os desafios de realizar o cateterismo em suas crianças, em função da dificuldade em visualizar o meato uretral, o medo de introduzir o cateter no local errado e o medo de machucar a criança, Sendo esses desafios superados por alguns familiares através de estratégias, tais como: realização de orações e a perseverança na realização desse procedimento.

Além disso, apontaram os desafios em realizar o cateterismo nos diferentes espaços sociais, tais como: na escola, nas instituições de saúde, na praia, no parque, e em outros locais públicos.

A esse respeito apontaram a inadequação desses locais em função da falta de materiais para a higienização das mãos do cuidador e da criança e o constrangimento para realização desse procedimento devido aos olhares curiosos das pessoas.

Para superar o desafio da falta de materiais para higienização das mãos, os familiares levam álcool em gel e garrafinhas d'água de sua casa para realizar a higienização de suas mãos e a higiene íntima da criança.

A fim de evitar os olhares curiosos das pessoas, buscam colocar uma fralda na frente da criança, ou uma toalha quando realizam esse procedimento. Além disso, realizam o cateterismo de forma rápida de modo a evitar esses mesmos olhares.

Nota-se através destes dados a importância de o enfermeiro ter o conhecimento sobre os desafios vivenciados pelos familiares cuidadores nos diferentes locais de seu convívio, de modo que possam auxiliá-los na superação dessas situações-limites ocasionadas pela realidade dos ambientes em que os mesmos convivem.

Diante de todo exposto, pode-se perceber que as condições de saúde da criança com bexiga neurogênica acarretaram alterações significativas nas práticas de cuidados realizados pelos familiares, os quais necessitam de conhecimentos em diferentes áreas do saber e a criticidade na realização das mesmas.

Assim, cabe ao enfermeiro a mediação dos diversos saberes com as famílias nos variados cenários de atuação, seja no contexto hospitalar, ambulatorial e ainda na comunidade e domicílio. Desenvolvendo seu papel educador pautado na dialogicidade e horizontalidade, facilitando assim a relação com os familiares cuidadores em benefício da criança.



## IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

O estudo poderá contribuir para a assistência à saúde das CRIANES, e seus familiares frente aos desafios vividos nos diferentes ambientes sociais em que as crianças convivem.

No que diz respeito ainda no contexto hospitalar, o enfermeiro ciente das demandas múltiplas e complexas de cuidados dessas crianças nesses contextos sociais, poderá junto aos familiares no período de internação, a partir das suas dúvidas e anseios, antecipar as dificuldades que poderão surgir nesses diferentes ambientes. Entretanto, o enfermeiro deverá utilizar uma linguagem que faça parte do mundo concreto da família de forma que possa estabelecer uma ação crítico-reflexiva, buscando estratégias que contemplem as demandas de cuidado da criança nos diferentes locais de seu convívio.

O processo educativo dialógico, pautado na horizontalidade, pode promover a aproximação profissional/família pela escuta, reflexão e ação, adotando uma abordagem de cuidado na perspectiva da aproximação do familiar, a fim de empoderá-los para o cuidado da criança com bexiga neurogênica nos diferentes ambientes em que vivem.

A tomada de consciência crítica por parte dos familiares irá instrumentalizá-los a cuidar dos seus filhos libertando-os para realizar um cuidado consciente, de forma segura, proporcionando melhor qualidade de vida nos diferentes ambientes sociais.

Todo esse contexto implica na promoção de atividades educativas visando uma maior participação dos familiares, de maneira criativa e sensitiva, com a utilização de mais dispositivos audiovisuais, abordando aspectos sobre os cuidados no preparo e administração dos medicamentos e seus possíveis efeitos adversos, assim como a realização dos cuidados com a eliminação urinária da criança.

Sobre a prática de cuidado medicamentoso, nota-se a necessidade de viabilizar espaços educativos que propicie ao familiar expressar suas dificuldades e preocupações quanto ao preparo e administração dos medicamentos, assim como aos possíveis efeitos adversos causados pelo uso dos mesmos.

A criação de oficinas para a capacitação desses familiares quanto aos passos da técnica para a realização do CIL e vesicostomia têm-se grande importância, de modo que esses familiares possam conhecer tal cuidado e praticar o mesmo em bonecos, por exemplo, simultaneamente à prática na própria criança no ambiente domiciliar. Assim, espera-se que esses cuidadores possam desenvolver suas habilidades de forma mais rápida e segura. Para

isto, o enfermeiro precisa conhecer os familiares que realizam esse cuidado com a criança, através da busca ativa dos mesmos, de modo a instrumentalizá-los.

O fortalecimento do atendimento multiprofissional no ambulatório de pediatria da instituição onde essas crianças são acompanhadas faz-se necessário, afim de que essas sejam vistas de maneira integral em suas especificidades, assim como também dada a devida atenção aos discursos dos familiares cuidadores.

O grupo de familiares, já existente nesse atendimento, requer uma adequação quanto ao desenvolvimento de suas atividades, de maneira que o conhecimento não seja transferido verticalmente, mas sim seja problematizado de maneira crítica e reflexiva, afim de dar voz a esses cuidadores, com trocas de saberes entre eles e os profissionais, de modo que desenvolvam a criticidade em suas ações de cuidados.

Ainda se evidencia, através dos discursos desses familiares, a necessidade de um local no ambulatório de pediatria onde essas crianças são acompanhadas, para que a realização dos cuidados com o CIL e com a vesicostomia sejam realizados de maneira adequada, num ambiente tranquilo e favorável, já que esta instituição faz o acompanhamento de muitas crianças com esta necessidade de saúde, além das que possuem o diagnóstico de bexiga neurogênica.

Portanto, a assistência a esses familiares necessita de uma continuidade, afim de se observar a evolução ou não da superação dos desafios do cuidador frente às práticas de cuidados medicamentosos e os relacionados às eliminações urinárias da criança, de modo a investigar a adesão da realização das mesmas, abordando estratégias que facilitem esse processo.

Para tanto, evidencia-se a necessidade de criação de programas de acompanhamento das famílias das crianças com bexiga neurogênica nos ambientes extramuros hospitalares e ambulatoriais, como a realização de visitas domiciliares. Estas podem ser compreendidas como um instrumento de intervenção de enfermagem, de modo a propiciar a aproximação do profissional com a família, podendo-se avaliar as necessidades e demandas de cuidados da criança de modo a se planejar um cuidado que respeite a realidade em que as mesmas e suas famílias estão inseridas.

Destaca-se também como meio de continuidade na assistência, a articulação com a Estratégia de Saúde da Família, buscando aproximar o profissional da realidade vivenciada por esses familiares, bem como acompanhá-los junto às demandas de cuidados da criança com enfoque nos seus desafios e dificuldades.

Ainda se vê a necessidade de uma abordagem maior sobre os diferentes cuidados e desafios nos diferentes ambientes de socialização dessas crianças, de forma a capacitá-los para o enfrentamento dessas situações-limites encontradas nesses locais, sem prejudicar à saúde da criança.

Além disso, junto ao Estado, estabelecer estratégias de forma que as políticas públicas de direito a essas crianças possam ser realizadas de forma justa e que elas possam usufruir dos direitos de cidadania e os direitos da infância.

No que tange ao ensino, pode contribuir na formação dos discentes nos diferentes níveis, uma vez que oferecerá subsídios para um conhecimento acerca das demandas de cuidado a criança com bexiga neurogênica nos diferentes ambientes sociais, de modo a instrumentalizá-los sobre essa realidade.

No âmbito científico, o estudo pretende fortalecer a produção de conhecimentos em enfermagem em relação a temática da criança com bexiga neurogênica e sua família de modo que subsidie a sedimentação de conhecimentos na Linha de Pesquisa do Mestrado da FENF/UERJ intitulada: Fundamentos Filosóficos, Teóricos e Tecnológicos do Cuidar em Saúde e Enfermagem. Além da estimulação de novas pesquisas nessa área tão relevante e ainda tão negligenciada.

No âmbito da extensão, este estudo contribui para o despertar do desenvolvimento de ações processuais e contínuas de caráter educativo, social junto às comunidades. Contribuindo com ações de enfermagem que deem suporte a essas famílias e suas crianças, de modo a prepara-las para o cuidado nos diferentes ambientes sociais em que convivem.

O estudo poderá contribuir com a Instituição onde foi realizada a pesquisa, para dar visibilidade à prática do educar da equipe de enfermagem, em especial, a/o enfermeira/o. Nesse sentido, ressalta-se que a pesquisadora em tela já realizou um contato prévio já com a enfermeira do ambulatório da instituição, onde foi exposto alguns desses resultados e discutidos com a mesma intervenções que possam ser realizadas para contribuir com as práticas de cuidados a essas CRIANES.

Por fim, espera-se que com os resultados, este estudo, contribua para a conscientização do assunto e que possa suscitar olhares para esta população em nível de Saúde Pública, subsidiando políticas públicas voltadas para esta clientela, nos diferentes níveis de atenção à saúde. Assim como políticas que promovam a adequação dos ambientes públicos de forma que atenda às necessidades dessas CRIANES, diante de suas demandas de cuidados especiais de saúde.

## REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Higienização das mãos em serviços de saúde**. Brasília, DF, 2007. 52p.

AGUIAR, R.C.B. **Alfabetização científica e o processo de produção-recepção de um almanaque sobre terapia anticonvulsivante**. 2011. 231f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

ALMEIDA JUNIOR, J.N.; COSTA, S.F. Higienização das mãos. In: AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Evidência de transmissão de patógenos por meio das mãos**. Brasília, DF, 2009. p. 21-25.

ALMEIDA, F.A.; SABATÉS, A.L. **Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital**. São Paulo: Manole, 2008. (Série Enfermagem)

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452006000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452006000100005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 maio 2016.

ALVES, E.G.R. Morte em vida: mutilações e o processo do luto pela identidade perdida. In: KOVÁCS, M. J. **Fundamentos de psicologia: morte e existência humana**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. p. 126-147.

ALVIM, N. A. T. **Práticas e saberes sobre o uso das plantas medicinais na vida das enfermeiras: uma construção em espiral**. 1999. 164f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

AMORAS, L.S. **Uso da clorexidina na medicina: revisão de literatura**. 2013. 36 f. Monografia (Especialização em Endodontia) - Faculdade de Odontologia de Piracicaba, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2013. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?down=000903190>>. Acesso em: 26 maio 2015.

AMOXICILINA. Responsável técnico: Gabriela Mallmann. São Paulo: Aché, 2014. Bula de remédio.

ANTONIO, S. **Cateterismo intermitente limpo em crianças portadoras de bexiga urinária neurogênica: o olhar do familiar cuidador**. 2014. 72f. Conclusão de Curso (Residência em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

- ANTONIO, S. et al. Cateterismo intermitente limpo em crianças com bexiga urinária neurogênica: o cuidado do familiar no domicílio. **Rev.Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 191-196, mar./abr. 2015. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v23n2/v23n2a08.pdf>>. Acesso em: 13 jul.2015.
- ARAÚJO, G. F. A. **Repercussão do cateterismo intermitente na vida dos pais de crianças portadoras de mielomeningocele**. 2000. 148 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança) -Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <<http://www.arca.fiocruz.br/xmlui/handle/icict/3624>>. Acesso em: 15 abr. 2015.
- AU, K. S.; ASHLEY-KOCH, A.; NORTHRUP, H. Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. **Dev. Disabil. Res. Rev.**[S.I.], v. 16, n. 1, p. 6-15. 2010. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20419766>>. Acesso em: 22 jun. 2015.
- AZAMBUJA, E. B. Resenha - análise do discurso: princípios e procedimentos. **RevLet Rev. Virtual de Letras**, Goiânia,v. 1, n.1, p. 200-204, 2009. Disponível em: <<http://www.revlet.com.br/artigos/36.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2016.
- AZEVEDO, M.A.J.; MARIA, M.L.S.S.; SOLER, C.M.A. Promovendo o auto-cuidado - treinamento e assistência de enfermagem a pacientes portadores de bexiga neurogênica. **Rev. Bras. Enferm.**, Florianópolis, v. 43, n. 3/4, p. 52-57, 1990. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71671990000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671990000100008&lng=en&nrm=iso)>.Acesso em: 12 maio 2016.
- BALBINO, E. E.; DIAS, M. F. Farmacovigilância: um passo em direção ao uso racional de plantas medicinais e fitoterápicos. **Rev. bras. farmacogn.**, Curitiba,v. 20,n. 6,p. 992-1000, dez.2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-695X2010000600027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-695X2010000600027&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 abr. 2016.
- BARBIER, J.M. **Elaboração de projetos de ação e planificação**. Porto: Porto Editora, 1993.
- BARRADAS, G.V. **Traumatismos vertebro-medulares: o presente e o futuro**. 2008. 111f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2008.
- BAUER, M. W.; GASKELL, G.**Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.
- BEHRMAN, R. E. et al. **Nelson Tratado de pediatria**. 19. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.
- BEUTER, M. **Expressões lúdicas no cuidado: elementos para pensar/fazer a arte da enfermagem**.2004. 196f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.
- BICALHO, C.S.; LACERDA, M.R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 13, n. 1, p.118-123, jan./mar. 2008. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11972/8443>>. Acesso em: 30 set. 2015.

BIZZI, J. W. J.; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **J. Bras. Neurocirurg.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 138-151, 2012. Disponível em: <[http://www.abnc.org.br/ed\\_art.php?artcod=1006](http://www.abnc.org.br/ed_art.php?artcod=1006)>. Acesso em: 16jun. 2015.

BOOTS, B. K., EDMUNDSON, E. E. A controlled, randomised trial comparing single to multiple application lidocaine analgesia in paediatric patients undergoing urethral catheterisation procedures. **J. Clin. Nurs.**, Oxford, v.19, p. 744-748, mar. 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2009.03113.x/abstract>>. Acesso em: 02 maio 2016.

BORJA-OLIVEIRA, C. R. Organizadores e cortadores de comprimidos: riscos e restrições ao uso. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 123-127, fev. 2013. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102013000100016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102013000100016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 26abr. 2016.

BORZYSKOWSKI, M. et al. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. **Dev. Med. Neurol.**, Texas, v. 46, n. 3, p. 160-167, mar. 2004. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14995085>>. Acesso em: 15 maio 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Nota Técnica n° 90 /2012**. Brasília, DF, 2012a. Disponível em: <<http://u.saude.gov.br/images/pdf/2014/setembro/17/Oxibutinina--atualizada-em-29-10-2013-.pdf>>. Acesso em: 07 abr. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Nota Técnica n° 179 /2012**. Brasília, DF, 2012b. Disponível em: <<http://u.saude.gov.br/images/pdf/2014/setembro/17/Periciazina---atualizada-em-29-10-2013-.pdf>>. Acesso em: 07 abr. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Plantas Medicinais e Fitoterápicos**. Brasília, DF, 2006a. 60p.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Estatuto das Pessoas com Deficiências**. 2006b. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/sileg/integras/432201.pdf>. Acesso em: 25 maio 2016.

BRAZ, M. P.; MARTINS, F. Princípio de Mitrofanoff: pequenos segmentos, grandes soluções. **Urologia Essencial**, São Paulo, v.2, n.1, jul./set. 2012. Disponível em: <[http://urologiaessencial.org.br/pdf/ed\\_1\\_2012/tecnica\\_cirurgica.pdf](http://urologiaessencial.org.br/pdf/ed_1_2012/tecnica_cirurgica.pdf)>. Acesso em: 15 jun. 2015.

CABRAL, I. E. **A Aliança de saberes no cuidado a criança bebê**. Rio de Janeiro: EEAN, 1999.

\_\_\_\_\_. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: EEAN, 1998a.

\_\_\_\_\_. **O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem**. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. **Pesquisa em enfermagem**: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998b. p. 177-203.

CABRAL, I.E. et al. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 57, n. 1, p. 35-39, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n1/a07v57n1.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2015.

CAETANO, J. A. et al. Identificação de contaminação bacteriana no sabão líquido de uso hospitalar. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 153-160, mar. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000100021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100021&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 abr.2016.

CARDOSO, L.C.; MIMICA, L.M.J. Higienização das mãos. In: AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Aspectos microbiológicos da pele**. Brasília, DF, 2009. p. 17-19.

CAREGNATO, R.C.A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso *versus* análise de conteúdo. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 4, p. 679-684, out./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a17>>. Acesso em: 14 set. 2015.

CARVALHO, M. O. G. **As práticas de cuidado da família à criança com gastrostomia no contexto domiciliar**. 2015. 147f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

CARVALHO, P. R. A. et al. **Medicamentos de A a Z: pediatria: 2012- 2013**. Porto Alegre: Artmed, 2011. 1000p.

CHING, T.Y.C. et al. Impact of the presence of auditory neuropathy spectrum disorder (ANSO) on outcomes of children at three years of age. **Int. J. Audiol.** [S.I.], v.52, n. 2, p. dez. 2013. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/14992027.2013.796532?journalCode=iija20>>. Acesso em: 03 maio 2015.

CLORIDRATO DE LIDOCAÍNA GELEIA. Responsável técnico: José Carlos Módolo. São Paulo: Cristália, 2014. Bula de remédio.

CLORIDRATO DE OXIBUTININA. Responsável técnico: Alexandre Tachibana Pinheiro. São Paulo: APSEN, 2014. Bula de remédio.

COLLET, N. et al. Necessidades de Saúde da Criança. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. **Programa de Atualização em Enfermagem: saúde da criança e do adolescente (PROENF)**. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2012.v.6, p. 9-50.

CONCEIÇÃO, D. S.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos: desafios para o cuidar da família na mediação com o cuidar de enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 16, 2011, Campo Grande/MS. **Ciência da Enfermagem em tempos de interdisciplinaridade**. Campo Grande/MS, Associação Brasileira de Enfermagem, 2011.

CONSELHO NACIONAL DE PESQUISA. **Resolução 466**, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2013.

COSTA, J.N. **Fatores interferentes na realização do cateterismo vesical intermitente em crianças com mielomeningocele na percepção do cuidador.** 2006. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006.

COSTA, J.N. et al. Fatores que interferem na realização do cateterismo vesical intermitente limpo em crianças com mielomeningocele. **J. Nurs. UFPE on line**, Recife, v.3, n.4, 2009. Disponível em: <<http://www.openthesis.org/documents/Fatores-interferentes-na-do-cateterismo332088.html>>. Acesso em: 21 jun. 2015.

COSTA, N. B. **Apostila disciplina:** análise do discurso. 5.ed. Fortaleza: Instituto UFC Virtual, 2010.

COSTA, Y.F. et al. O papel educativo do enfermeiro na adesão ao tratamento da Hipertensão Arterial Sistêmica: revisão integrativa da literatura. **Mundo Saúde**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 473-481, 2014. Disponível em: <[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/155566/A12.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/155566/A12.pdf)>. Acesso em: 17 abr. 2016.

COUTINHO, A. A. C. **O cuidado prestado pela família à criança portadora de encefalopatia hipóxico-isquêmica no contexto domiciliar:** contribuições para a enfermagem. 2015. 174f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

CUNHA, S. R. **A enfermeira- educadora, as Marias e o José:** tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado a criança dependente de tecnologia na comunidade. 2001. 167f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

DATASUS. Informações de Saúde. **Sistema de Informações sobre Mortalidade.** Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/catalogo/sim.htm>>. Acesso em: 28 jun. 2015.

DIONÍSIO, M.C.R. **O cuidado familiar à criança portadora de estomias intestinais no contexto domiciliar.** 2013. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

EUROPEAN ASSOCIATION OF UROLOGY. **Guideline Neuro-Urology.** Holanda, 2015. Disponível em: <<http://www.uroweb.org/about-eau/>>. Acesso em: 04 maio 2016.

FERNANDES, J. D.; MACHADO, M. C. R.; OLIVEIRA, Z. N. P. Fisiopatologia da dermatite da área das fraldas: parte I. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 83, n.6, p. 567-571, dez. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0365-05962008000600012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962008000600012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 jun. 2015.

\_\_\_\_\_. Fisiopatologia da dermatite da área das fraldas: parte II. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 1, p. 47-54, dez. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0365-05962008000600012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962008000600012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 abr. 2016.



FERREIRA, A.L.; PEREIRA, M. F. W. O Mapa Falante como Instrumento do Processo Ensino-Aprendizado do Aluno de Medicina: relato de experiência. **Rev. Pediatr. SOPERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 29-32, out. 2013. Disponível em: <[http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=631](http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe_artigo.asp?id=631)>. Acesso em: 07 jul. 2015.

FONSECA, E. M. G. O.; MONTEIRO, L. M. C. Diagnóstico clínico de disfunção miccional em crianças e adolescentes. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 80, n. 2, p. 147-153, abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572004000200013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000200013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 abr. 2016.

FONTANELLA, B.J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, Jan. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008000100003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000100003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 mai. 2016.

FRAGOSO, Y. D.; BROOKS, J. B. B.; LEAL, T. M. S. Perfil descritivo de esclerose múltipla com início até os 16 anos nos pacientes de um centro de referência do estado de São Paulo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 617-620, dez. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822012000400023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822012000400023&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 jun. 2015.

FREIRE, P. **Conscientização teoria e prática da libertação**: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. 3. ed. Tradução de Kátia de Mello e Silva. São Paulo: Centauro, 1980.

\_\_\_\_\_. **Conscientização**: teoria e prática da libertação - uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. 3.ed. São Paulo: Centauro, 2008. 117 p.

\_\_\_\_\_. **Educação como prática da liberdade**. 30. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2007.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 44. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2013.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia do Oprimido**. 57.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014. 253 p.

FROEMMING, C.; SMANIOTTO, M.L.; LIMA, C.L.M. Cateterismo vesical intermitente. **Rev. HCPA**, Porto Alegre, v. 8, n. 1, p. 29-35, abr.1988. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=57394&indexSearch=ID>>. Acesso em: 16 abr. 2016.

FURLAN, M.F.F.M. **Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica**. 2003. 191f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-17022006-153250/pt-br.php>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

FURLAN, M.F.F.M.; FERRIANI, M.G.C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Rev. Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.6, p. 763-770, dez. 2003. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104116920030](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104116920030)>. Acesso em: 10 abr. 2015.

GAIVA, M.A.M.; NEVES, A.Q.; SIQUEIRA, F.M.G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery Rev Enf.**, Rio de Janeiro, v.13, n. 4, p. 717-725, out./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a05>>. Acesso em: 02 maio 2016.

GOES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Rev. pesquis. cuid. fundam. (Online)**, Rio de Janeiro, v. 2, n.2, p.889-901, abr./jun. 2010. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/579/pdf\\_22](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/579/pdf_22)>. Acesso em: 02 maio 2016.

GOMES, A.G. **Malformação do bebê e maternidade**: impacto de uma psicoterapia breve dos pais – bebê para as representações da mãe. 2007. 258f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007a.

GOMES, A. M. T. Do discurso às formações ideológica e imaginária: análise de discurso segundo Pêcheux e Orlandi. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 555-562, out./dez. 2007b. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v15n4/v15n4a13.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2015.

GOMES, A.M.T.; CABRAL, I.E. Entre a dose e volume: o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.17, n.3, p. 332-7, jul./set. 2009. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a06.pdf>>. Acesso em: 07 abr. 2016.

GOMES, M. A. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia anti-retroviral**: desvelando o discurso de cuidadores de crianças. 2005. 204f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

GOMES, M. P. F.; OLIVEIRA, D.C. Adesão ao tratamento medicamentoso de crianças vivendo com AIDS. **Rev. HUPE**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 53-60, 2010. Disponível em: <[http://revista.hupe.uerj.br/detalhe\\_artigo.asp?id=106](http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=106)>. Acesso em: 13 maio 2016.

GONÇALVES, A. P. F. **A ciranda do cuidar de crianças no círculo de vida de famílias de rua: mediações dialógicas na interação com a enfermeira**. 2003. 224f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014. 1176p.

HUNT, G.M.; OAKESHOTT, P.; WHITAKER, R.H. Intermittent catheterisation: simple, safe and effective but underused. **BMJ**, Cambridge, v. 312, n. 13, p. 103-107, 1996. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2349752/?page=1>>. Acesso em: 22 maio 2016.

JOSÉ, M. **CIL – Detalhes:4** –Porque não empurrar a urina, nem aspirar com seringa? São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://uroped.blogspot.com.br/2012/11/cil-detalle-4-de-5-porque-nao-empurrar.html>> Acesso em: 13 abr. 2016.

KAROLOWICZ, K.A.; MEREDITH, C.E. Adult voiding dysfunction. In: KAROLOWICZ, K. A. **Urologic nursing, principles and practice**. Philadelphia: W.B. Saunders, 1995. p.377-407.

KAWAGOE, J. Y. Produtos utilizados na higienização das mãos. In: AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Segurança do Paciente em Serviços de Saúde: higienização das mãos**. Brasília, DF, 2009. p. 33-49.

LACTULOSE. Responsável técnico. Maria Betânia Pereira. São Paulo: Legrand Pharma, 2014. Bula de remédio.

LANGER-GOULD, A. et al. Incidence of acquired CNS demyelinating syndromes in a multiethnic cohort of children. **Neurol. Am. Acad. Neurol.**, Los Angeles, v. 77, n.12, p.1143-1148, Set. 2011. Disponível em: <[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265045/#\\_\\_ffn\\_sectitle](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265045/#__ffn_sectitle)>. Acesso em: 15 maio 2015.

LEAL, J.R. **Os (des)caminhos dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias: subsídios para uma política de seguimento**. 2007.141p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

LEPIARCZYK, E.; BOSSOWSKA, M.; MAJEWSKI, M. Changes in chemical coding of sympathetic chain ganglia (SChG) neurons supplying porcine urinary bladder after botulinum toxin (BTX) treatment. **Cell Tissue Res.**, [S.I.], v.360, n.2, p. 263-272, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25620409>>. Acesso em: 26 jun. 2015.

LESSA, M. A.; BOCHNER, R. Análise das internações hospitalares de crianças menores de um ano relacionadas a intoxicações e efeitos adversos de medicamentos no Brasil. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 11, n. 4, p. 660-674, dez. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2008000400013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2008000400013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 maio 2016.

MACHIESQUI, S. R. et al. Pessoas acima de 50 anos com Aids: implicações para o dia-a-dia. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 14, n.4, p.726-731, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452010000400011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000400011)>. Acesso em: 14 maio 2016.

MACIEL, M.A.; PINTO, A.; VEIGA, V. Plantas medicinais a necessidade de estudos multidisciplinares. **Quím. Nova [online]**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 429-438, maio 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/qn/v25n3/9337.pdf>> Acesso em: 29 abr. 2016.

MARTINS, G. et al. Clean intermitente catheterization: educational booklet directed to caregivers of children with neurogenic bladder dysfunction. **J. Wound Ostomy Continence Nurs.**, [Philadelphia] v. 36, n. 5, p. 545-549, set. 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19752666>>. Acesso em: 15 maio 2015.

MARTINS, T. S. S.; SILVINO, Z. R.; SILVA, L. R. Eventos adversos na terapia farmacológica pediátrica: revisão integrativa da literatura. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, DF, v. 64, n. 4, p. 745-750, ago. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672011000400018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000400018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 abr. 2016.

MEDEIROS, L.C.M. **As plantas medicinais e a enfermagem**: a arte de assistir, de curar de transformar saberes. Rio de Janeiro, 2001. 198f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

MEDRATO, E.D.D.; WHITAKER, M.C.O. Experiências de Familiares durante a hospitalização de sua criança/adolescente em uma unidade pediátrica. **Rev. Soc.Bras. Enferm. Ped.**, São Paulo. v. 12, n.2, p. 123-130, 2012. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/160-experincias-de-familiares-durante-a-hospitalizao-de-sua-criana-adolescente-em-uma-unidade-peditrica.html>>. Acesso em: 03 maio 2016.

MESQUITA, L. A. et al. Terapia comportamental na abordagem primária da hiperatividade do detrusor. **Femina**, Rio de Janeiro, v. 38, n.1, p. 23-29, 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-7254/2010/v38n1/a004.pdf>>. Acesso em: 01 maio 2016.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407 p.

MONTEIRO, V. O. **A imagem do álcool na vida dos adolescentes**: sua relação com a prática educativa – dialógica da enfermeira. 1999. 107f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

MORAES, J.R.M.M. **A (des)articulação da rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na dialética da (in)visibilidade do cuidar de enfermagem**. 2009. 205f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

\_\_\_\_\_. **O diálogo da enfermagem com as famílias de crianças egressas da terapia intensiva neonatal**: desvendando o universo temático. 2003. 176f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. O cuidar de crianças egressas da unidade de terapia intensiva neonatal no espaço domiciliar: instrumentos mediadores das famílias. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 13, n. 3, p. 452-458, set. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072004000300016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072004000300016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 maio 2016.

- MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n.2, mar./abr. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_10.pdf)>. Acesso em: 12 jun. 2015.
- MORIYA, T.; MÓDENA, J. L. P. Assepsia e antisepsia: técnicas de esterilização. **Medicina (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 41, n. 3, p. 265-273, set. 2008. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/272>>. Acesso em: 28 abr. 2016.
- MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ALTHOF, C. R.; ELSÉN, I.; NITSCHKE, R. G. (Org.). **Pesquisando a família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-Livro, 2004. p.153-167.
- MUSSALIM, F. **Análise do discurso**. In: BENTES, A. C; MUSSALIM, F. (Org.) Introdução à lingüística: domínios e fronteiras. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2004. p. 13-52.
- MUVINLAX. Responsável técnico: Cintia Delphino de Andrade. São Paulo: LIBBS FARMACÊUTICA, 2014. Bula de remédio.
- NEVES, E.T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 11, n.3, p. 527-538, 2009. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n3/pdf/v11n3a09.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a09.pdf)>. Acesso em: 10 abr. 2015.
- OLANDOSKI, K. P. **Avaliação inicial e evolutiva de crianças com bexiga neurogênica congênita atendidas em ambulatório especializado de um hospital de ensino**. 2009. 106f. Dissertação (Mestrado em Pediatria) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
- OLIVEIRA, E. M. Corpo-cidadania: a conquista da mulher. In: REGIA, M. et al. **Como trabalhar com mulheres**. Rio de Janeiro: Vozes/Ibase, 1988. p. 42-63.
- OLIVEIRA, R. G. **Blackbook pediatria: medicamentos e rotinas médicas**. 4. ed. Belo Horizonte: Black Book, 2011.
- ORLANDI, E. P. **Análise de discurso: princípios e procedimentos**. 3. ed. São Paulo: Pontes, 2001. 100p. Disponível em: <[2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2484/1630](http://2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2484/1630)>. Acesso em: 13 abr. 2015.
- \_\_\_\_\_. **Análise de discurso: princípios e procedimentos**. 10. ed. Campinas: Pontes, 2012.
- \_\_\_\_\_. **Análise de discurso: princípios e procedimentos**. 11. ed. Campinas: Pontes, 2013. 100 p.
- PACHECO, S.T. A. **O saber local das famílias no manejo da alimentação do bebê de baixo peso: implicações para a prática social da enfermagem**. 2009. 193 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

- PADOIN, S. M. M. et al. Cotidiano terapêutico de adultos portadores da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 389-393, 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a09.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2016.
- PERANTONI, L.M. M. **(Des) caminhos do protetor da criança em situação de violência: subsídios para a ação da enfermagem na equipe de saúde**. 2007. 185f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.
- PEREIRA, S.G.R. **Qualidade de vida de pacientes com disfunções vesicoesfincterianas em programa de cateterismo intermitente limpo**. 2010. 141 f. Dissertação (Mestrado em Urologia) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.
- PETER, J. M. et al. Aspectos no tratamento da bexiga hiperativa. **Feminina**, Rio de Janeiro, v. 37, n.9, p. 505-510, 2009. Disponível em: <<http://www.febrasgo.org.br/site/wp-content/uploads/2013/05/Femina-v37n9p505-10.pdf>>. Acesso em: 07 maio 2016.
- PIAGET, J. **A equilibração das estruturas cognitivas: problema central do desenvolvimento**. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.
- PIESZAK, G.M. **Implicações do cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: possibilidades para o cuidado familiar e de enfermagem**. 2013. 75f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.
- PINTO, J.M. S. **Cuidados habituais modificados no cotidiano dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o saber de enfermagem**. 2013. 112 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.
- PINTO, T. A. P.; NEVES, E. T.; ARRUE, A. M. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde menores de cinco anos atendidas em pronto socorro pediátrico. In: SIMPÓSIO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, 16., 2012, Santa Maria. **Anais...** Santa Maria: Unifra, 2012.
- PIRES, M.R.G.M. Politicidade do cuidado como referência emancipatória para a enfermagem: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 729-736, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a18>>. Acesso em: 17 jun. 2015.
- POLETTO, D.; GONÇALVES, M. I.; BARROS, M. T. T. **Como cuidar da criança com estoma**. Florianópolis: [s. n.], 2010. Disponível em: <[http://www.abraso.org.br/Como%20cuidar%20da%20crian%C3%A7a%20com%20estoma%20\(COR\).pdf](http://www.abraso.org.br/Como%20cuidar%20da%20crian%C3%A7a%20com%20estoma%20(COR).pdf)>. Acesso em: 21 abr. 2016.
- POTTER, P.A.; PERRY, A.G. **Fundamentos de enfermagem**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.
- POVIDINE. Responsável técnico: Cintia Delphino de Andrad. São Paulo: Libbs Farmacêutica, 2014. Bula de remédio.

PRADO, M. F.; MARAN, E. Desafio ao uso das preparações alcoólicas para higienização das mãos nos serviços de saúde. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 544-547, Sept. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452014000300544&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000300544&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 maio 2016.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão de literatura. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 12, n.2, p.367-373, 2010. Disponível em: <[https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v12/n2/v12n2a22.htm](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n2/v12n2a22.htm)>. Acesso em: 25 maio 2016.

QUEIROZ, D. T. et al. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 276-283, abr./jun. 2007. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a19.pdf>>. Acesso em: 14 jun.2015.

REIS, A. T.; SANTOS, R. S. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 490-496, set.2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452011000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000300007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 maio 2016.

REIS, R. M. **Ginecologia na infância e adolescência**. Porto Alegre: Artmed, 2012. 448 p.

RODRIGUES, D.O. **Cateterismo intermitente limpo**: experiência do processo de ensino-aprendizagem de crianças e adolescentes com bexiga neurogênica e suas famílias. 2013. 52f. Monografia (Graduação em Enfermagem) - Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2013.

RODRIGUES, E.A.C. Infecções do trato urinário. In: RODRIGUES, E. A. C.; MENDONÇA, J. S.; AMARANTE, J. M. B. **Infecções hospitalares**: prevenção e controle. São Paulo: Sarvier, 1997. p. 135-148.

RODRIGUES, T.M. et al. Como diagnosticar e tratar infecção urinária. **Grupo Editorial Moreira Jr.**, São Paulo, v.67, n.esp., dez.2010. Disponível em: <[http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=4531](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4531)>. Acesso em: 23 abr. 2016.

SANTOS, L. **Medicamentos potencialmente perigosos, não aprovados e de uso off label em prescrições pediátricas de um hospital universitário**. 2009. 75f. Dissertação (Mestrado em Farmácia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

SALVIANO, L. H. M. S.; LUIZA, V. L.; PONCIANO, A. M. S. Percepção e condutas de profissionais da Estratégia Saúde da Família acerca de reações adversas a medicamentos. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, DF, v. 20, n. 1, p. 47-56, mar. 2011. Disponível em <[http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-49742011000100006&lng=pt&nrm=iso](http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742011000100006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 25 maio 2016.

SILVA, L.D.; SANTOS, M.M. Interações medicamentosas em unidades de terapia intensiva: uma revisão que fundamenta o cuidado do enfermeiro. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p. 134-139, jan./mar. 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a22.pdf>>. Acesso em: 27 abr. 2016.

SILVA, L.F. **Significado do brincar para a família de crianças em tratamento Oncológico**: implicações para o cuidado de enfermagem. 2012. 149f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

SILVEIRA, A. et al. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p.172-180,2012. Disponível em:<<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs->. Acesso em: 15 abr. 2015.

SIMONASSE, M.F.; MORAES, J.R.M.M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **J. res. fundam. care Online**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 2902-2909, jul./set. 2015. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/3577/pdf\\_1645](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/3577/pdf_1645)>. Acesso em: 03 maio 2016.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. **Brunner & Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 12. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA. **Guia Rápido de Urologia**.São Paulo: Lemar; Livraria e Editora Marina, 2012. Disponível em:<[http://www.sbu-mg.org.br/usuario/downloads/Manual\\_GRU\\_completo.pdf](http://www.sbu-mg.org.br/usuario/downloads/Manual_GRU_completo.pdf)>. Acesso em: 20 abr. 2016.

\_\_\_\_\_. **Projeto Diretriz**: bexiga neurogênica na infância.2006. Disponível em:<[http://www.projetodiretrizes.org.br/6\\_volume/05BexigaNeuroInfan.pdf](http://www.projetodiretrizes.org.br/6_volume/05BexigaNeuroInfan.pdf)>. Acesso em: 20 jun. 2015.

\_\_\_\_\_. **Projeto diretriz**: bexiga urinária: cateterismo intermitente. 2008. Disponível em: <[http://www.projetodiretrizes.org.br/8\\_volume/12Bexiga.pdf](http://www.projetodiretrizes.org.br/8_volume/12Bexiga.pdf)>. Acesso em: 20 jun. 2015.

SOCIEDADE INTERNACIONAL DE CONTINÊNCIA DA CRIANÇA. **Guia para criança com cateterismo intermitente limpo**.Beverly, 2012.

SORATTO, J. et al. A maneira criativa e sensível de pesquisar. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 67, n.6, p. 994-999, nov./dez. 2014. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-0994.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2015.

SOUSA, F. C.; SANTANA, H. T. Higienização das mãos. In: AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Segurança do Paciente em Serviços de Saúde**: higienização das mãos. Brasília, DF, 2009. p. 57-67.

SOUZA, S. M.**Práticas de cuidado e desafios do autocateterismo intermitente limpo: as vozes dos escolares**. 2015. 207 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

STEINER, S. A. et al. Adesão ao tratamento de doenças crônicas em pediatria: uma revisão crítica da literatura. **Rev. Med. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v.23, n.2, p.5-11, 2013. Disponível em:<<http://rmmg.org/artigo/detalhes/112>>. Acesso em: 03 maio 2016.



TAHAN, S. et al. Constipação intestinal em pediatria: diagnóstico e tratamento. **Grupo Editorial Moreira Jr.**, São Paulo, v.42, n. esp., p. 79-86, jul. 2006. Disponível em: <[http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=3380](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3380)>. Acesso em: 21 jun. 2015.

TELES, S. S. **Câncer infantil e resiliência**: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. 2005. 164f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

TELLES FILHO, P. C. P.; PEREIRA JUNIOR, A. C. Automedicação em crianças de zero a cinco anos: fármacos administrados, conhecimentos, motivos e justificativas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 291-297, jun. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000200013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 maio 2016.

THOME, B.I. et al. Fisioterapia na reeducação do intestino neurogênico como resultado de uma lesão medular. **Ter. Man.**, São Paulo, v. 10, n. 47, p. 19-27, 2012. Disponível em: <<http://www.submission-mtprehajournal.com/revista/article/view/60>>. Acesso em: 03 maio 2016.

TOPOROWSKI, J. **Nefrologia pediátrica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

TRAPP, C.; PIRES, C.P.; FERNANDES, J.A. Distúrbios da micção em crianças. **Bol. Cient. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 2, n. 2, p. 53-58, 2013. Disponível em: <[http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210133809bcped\\_02\\_04.pdf](http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210133809bcped_02_04.pdf)>. Acesso em: 03 maio 2016.

VEIGA JUNIOR, V. F. Estudo do consumo de plantas medicinais na Região Centro-Norte do Estado do Rio de Janeiro: aceitação pelos profissionais de saúde e modo de uso pela população. **Rev. bras. farmacogn.**, João Pessoa, v. 18, n. 2, p. 308-313, jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-695X2008000200027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-695X2008000200027&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 maio 2016.

VERNIER, E.T.N. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde**: interfaces com o cuidado de enfermagem. 2007. 172f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

VERNIER, E.T.N.; CABRAL, I.E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 6, n.1, p. 37-45, 2006. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/19-caracterizacao-de-criancas-com-necessidades-especiais-de-sade-e-seus-familiares-cuidadores-santa-maria-rs-2004-2005-subsdios-para-intervenoes-de-enfermagem.html>>. Acesso em: 21 jun. 2013.

WHOODHOUSE, C.R.J. Myelomeningocele: neglected aspects. **Pediatr. Nephrol.** [S.I.], v. 23, p. 1223-1231, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2441590/>>. Acesso em: 27 jun. 2015.

WILSON, M. Catheter lubrication and fixation: interventions. **Br. J. Nurs.**, London, v. 22, n.10. p. 568-569, Maio/Jun. 2013. Disponível em:  
<[http://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/bjon.2013.22.10.566?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/bjon.2013.22.10.566?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>. Acesso em: 01 maio 2016.

YEH, W. S. C. et al. Prevalência de sinais de sensibilidade ao látex em pacientes com mielomeningocele submetidos a múltiplos procedimentos cirúrgicos. **Rev. Bras. Anesthesiol.** Campinas, v. 62, n. 1, p. 59-62, fev. 2012. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-70942012000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942012000100008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 25 jun. 2015.

ZANCHETTA, B. et al. Estabilidade e absorção intestinal de medicamentos contendo isoniazida preparados extemporaneamente em farmácias institucionais. **Rev. Bras. Farm.**, São Paulo, v. 89, n.4, p. 319-321, 2008. Disponível em:<[http://www.rbfarma.org.br/files/pag\\_319a321\\_estabilidade\\_absorcao.pdf](http://www.rbfarma.org.br/files/pag_319a321_estabilidade_absorcao.pdf)>. Acesso em: 26 abr. 2016.

**APÊNDICE A - Produção científica relacionada às práticas de cuidados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica**

Quadro 17- Produção científica relacionada às práticas de cuidados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica (continua)

<b>Título</b>	<b>Autores</b>	<b>Tipo de publicação e fonte</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Conclusões</b>
O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães.	Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R.	Artigo. Rev Latino-am Enfermagem 2003 novembro-dezembro	Conhecer e analisar as representações e necessidades de crianças em idade escolar, portadoras de bexiga neurogênica, e de suas mães	A realidade no diaadia das crianças, adolescentes e respectivas mães revelou-se em seis categorias empíricas: "CVI - corpo e sexualidade em evidência" e "CVI - conformação e relutância" são as categorias empíricas que traduzem as falas das crianças e adolescentes; "A responsabilização materna", "A agenda da vida", "O enfrentamento" e "A acomodação/partilha" são as categorias empíricas que surgiram das falas das mães.	Cabe aos profissionais de saúde e em especial ao enfermeiro uma atitude solidária, num esquema de corresponsabilidade por meio da educação em saúde que deverá ser desenvolvida como um processo emancipatório que, além do enfoque biológico, dê importância considerável aos aspectos ligados à vida cotidiana e amplie a consciência de cidadania desses atores sociais para viverem de modo mais pleno nos seus limites próprios.

Quadro 17- Produção científica relacionada às práticas de cuidados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica (continuação)

Título	Autores	Tipo de publicação e fonte	Objetivos	Resultados	Conclusões
Repercussão do cateterismo intermitente na vida dos pais de crianças portadoras de mielomeningocele	Araujo, Grace Ferreira de Monteiro	Dissertação.  Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD/IBICT) 2000	O objetivo do trabalho é estudar os fatores que interferem na realização do cateterismo intermitente nos pais de crianças com mielomeningocele.	Muitos fatores foram encontrados no estudo os quais podem interferir no procedimento do cateterismo intermitente. Sendo os mais importantes: malformada, o desconhecimento quanto ao procedimento, falta de suporte financeiro para aquisição do material necessário para a realização do cateterismo, a necessidade de morar com outros membros da família e não poder trabalhar fora. As informações passadas pelos médicos, enfermeiras e auxiliares de enfermagem ajudaram nesse processo de construção do conhecimento sobre o procedimento.	Essas informações transmitiram segurança e diminuíram a ansiedade, entretanto, ainda existe a necessidade de um acompanhamento dessa criança e sua família desde a sua internação na UTI até a alta para casa e o acompanhamento ambulatorial.
Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica	Furlan, Maria de Fátima Farinha Martins.	Dissertação de Mestrado.  São Paulo, s.n; 2003, 175p.	Analisar a experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica e suas mães, bem como analisar os fatores limitantes e facilitadores para o autocateterismo vesical intermitente nessas crianças e adolescentes na realidade das suas vidas cotidianas.	A realidade no dia a dia das crianças, adolescentes e respectivas mães revelou-se em seis categorias empíricas: "CVI - corpo e sexualidade em evidência" e "CVI - conformação e relutância" são as categorias empíricas que traduzem as falas das crianças e adolescentes; "A responsabilização materna", "A agenda da vida", "O enfrentamento" e "A acomodação/partilha" são as categorias empíricas que surgiram das falas das mães. Nessas seis categorias, revelam-se importantes elementos limitantes e facilitadores à experiência de cuidar da vida e, conseqüentemente, à experiência do autocateterismo pelas crianças e adolescentes.	Cabe aos profissionais de saúde e em especial ao enfermeiro uma atitude solidária, num esquema de co-responsabilidade por meio da educação em saúde que deverá ser desenvolvida como um processo emancipatório que, além do enfoque biológico, dê importância considerável aos aspectos ligados à vida cotidiana e amplie a consciência de cidadania desses atores sociais para viverem de modo mais pleno nos seus limites próprios.

Quadro 17- Produção científica relacionada às práticas de cuidados dos familiares à criança com bexiga urinária neurogênica (conclusão)

Título	Autores	Tipo de publicação e fonte	Objetivos	Resultados	Conclusões
Clean intermittent catheterization: educational booklet directed to caregivers of children with neurogenic bladder dysfunction	Martins G, Soler ZA, Batigalia F, Moore KN.	Artigo. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2009 Sep-Oct;36(5):545-9	O objetivo deste estudo foi propor uma estratégia de ensino e aprendizagem sistemática para os cuidadores de crianças brasileiras com disfunção da bexiga neurogênica (DBN), usando um livreto ilustrado escrito em Português.	23 cuidadores de crianças, com DBN atendidos no ambulatório de Urologia pediátrica de um hospital universitário em São José do Rio Preto, Brasil forneceram feedback em um livreto de ensino sobre CIL. O livreto foi avaliado como "excelente" a respeito organização e a qualidade das ilustrações pela maioria dos cuidadores. Todos os cuidadores afirmaram que tinham desenvolvido a capacidade de executar com sucesso CIL; 61% avaliaram o seu processo de aprendizagem como "excelente", enquanto 39% avaliaram como "bom".	O livreto alcançou com êxito os objetivos e agora é implementado em orientações sobre CIL.
Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families	Borzyskowski M, Cox A, Edwards M, Owen A.	Artigo. Dev Med Neurol Criança. 2004 Mar; 46 (3): 160-7.	Observar os efeitos deste procedimento (CIL) em crianças, adolescentes e suas famílias. Em particular, queríamos ver se havia alguma diferença entre aqueles que realizavam com sucesso e aqueles que não realizavam.	Os resultados mostraram que CIL pelo cuidador ou o próprio auto cateterismo não causou grandes problemas emocionais e comportamentais, mas o problema da bexiga pode agir como um foco que coloca as relações familiares em pressão considerável.	É importante que todos os envolvidos possam compreender os objetivos e que o sucesso pode ser alcançado pela entrada combinada de médico, psicológico, e especialista em equipe de enfermagem. O problema é o apoio ao longo da vida e a continuação de uma equipe multidisciplinar é essencial.

Fonte: A autora, 2015.

**APÊNDICE B - Ficha de caracterização das crianças e dos cuidadores familiares**

Ficha de caracterização das crianças e dos cuidadores familiares  
 “Dados referentes à criança e aos cuidadores familiares”



Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**1.0- DADOS REFERENTES À CRIANÇA:**

Identificação da criança: \_\_\_\_\_

Data de nascimento da criança: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade atual da criança: \_\_\_\_\_ anos

Peso de Nascimento: \_\_\_\_\_ Peso Atual: \_\_\_\_\_ Gênero: M(  ) F(  )

**HISTÓRIA PREGRESSA:**

Doença de causa da bexiga neurogênica: \_\_\_\_\_

Idade que descobriu a bexiga neurogênica: \_\_\_\_\_

A criança ficou internada em unidade de terapia intensiva quando nasceu? (  ) sim (  ) não

Por quanto tempo? \_\_\_\_\_

Local onde leva a criança para acompanhamento de saúde: \_\_\_\_\_

Eliminações vesicais: (  ) espontânea (  ) CIL uretra (  ) CIL Mitrofanoff (  ) Vesicostomia

Faz uso regular de medicamentos? (  ) N (  ) S Quais? \_\_\_\_\_

**2.0- DADOS REFERENTES AOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS**

Mãe (  ) Responsável (  ): \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_ Ocupação: \_\_\_\_\_

Jornada de trabalho: (  ) não trabalha (  ) meio turno (  ) integral (  ) outro

Pai (  ) Responsável (  ): \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_ Ocupação: \_\_\_\_\_

Jornada de trabalho: (  ) não trabalha (  ) meio turno (  ) integral (  ) outro

**DADOS FAMILIARES E DE MORADIA:**

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Quem reside com a criança: \_\_\_\_\_

Renda familiar mensal R\$: (  ) um salário (  ) dois salários (  ) acima de três salários

Domicílio: (  ) próprio (  ) alugado

Cômodos: \_\_\_\_\_

Rede de água e esgoto: (  ) sim (  ) não

**DADOS DOS CUIDADORES:**

Quais as pessoas que a mãe considera como significante no cuidar da criança com bexiga urinária neurogênica?

1. Nome da Pessoa \_\_\_\_\_

Grau de parentesco/ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

2. Nome da Pessoa \_\_\_\_\_

Grau de parentesco/ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

3. Nome da Pessoa \_\_\_\_\_

Grau de parentesco /Escolaridade: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

4. Nome da Pessoa \_\_\_\_\_

Grau de parentesco /Escolaridade: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
Faculdade de Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação Stricto-Sensu



### **“As práticas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênicas em diferentes ambientes sociais: desvelando o discurso dos familiares”**

Pesquisadora: Suzana Antonio

Orientadora: Prof. Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Nome do familiar Voluntário da pesquisa: \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa porque é familiar cuidador de uma criança com bexiga urinária neurogênica. O cuidado à criança com bexiga neurogênica, realizado por seus familiares cuidadores, é determinante para a qualidade de vida da criança. A temática do cuidado a essa criança, tem sido pouco estudada. Sendo assim, existe a necessidade de pesquisa que se refira a este cuidado nos ambientes sociais, onde a criança demanda cuidados importantes. Para que você possa decidir se quer participar ou não desta pesquisa, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

#### OBJETIVOS DA PESQUISA:

- Descrever o modo de realização dos cuidados frente ao esvaziamento vesical e medicamentos da criança com bexiga neurogênica nos seus diferentes ambientes sociais;
- Identificar os desafios enfrentados pelos familiares para realizar esses cuidados em seus diferentes ambientes sociais;
- Analisar as estratégias utilizadas pelos familiares para a realização desses cuidados nesses diferentes ambientes sociais.

#### PROCEDIMENTOS DO ESTUDO:

A pesquisa envolve uma entrevista com uma única pessoa da família e reuniões em grupo, com pessoas de sua família, onde irão falar sobre assuntos relacionados aos cuidados da criança que vocês são responsáveis.



Se você concordar, iremos marcar uma reunião (que chamamos de dinâmica) na sua casa, com a participação de outras pessoas de sua família (se elas concordarem e assinarem um documento igual a esse). Em cada dinâmica, através de algumas atividades de desenho, nós vamos conversar sobre como vocês realizam os cuidados diários com seu filho, quando ele está em casa. A fala (voz) de cada pessoa que participar do grupo será gravada e depois iremos ouvir e escrever tudo para fazer uma análise e chegarmos a uma conclusão. Os desenhos que vocês fizerem serão fotografados; nenhum participante aparecerá na fotografia, sua casa não será fotografada, apenas os desenhos e pinturas feitos por vocês. Por determinação das normas de pesquisa, este material será guardada por 5 (cinco) anos e após será destruída e, somente as pesquisadoras e a orientadora do estudo terão acesso a mesma.

### MÉTODOS ALTERNATIVOS

A sua participação ou não na pesquisa não terá influência no atendimento da criança no hospital, ou seja, tanto se você participar quanto se você não participar a criança será atendida normalmente no hospital.

### RISCOS

No que tange aos possíveis riscos que toda pesquisa possui e suas múltiplas dimensões, esta pesquisa não oferece risco conhecidos, do ponto de vista físico. Contudo, ao considerar que o assunto tratado faz parte do seu cotidiano, existe a possibilidade de despertar sentimentos de constrangimentos relacionados às lembranças e as dúvidas acerca das práticas utilizadas. Neste sentido, caso queira, a qualquer momento o familiar cuidador poderá se retirar da pesquisa, não havendo nenhum prejuízo para ele. Caso o familiar cuidador queira conversar sobre os motivos que levaram ao constrangimento, a pesquisadora se colocará à disposição em ouviu logo ao término da realização da dinâmica.

### BENEFÍCIOS

A pesquisa poderá trazer benefícios para as crianças, pois servirá de subsídios para o conhecimento das práticas utilizadas pelos familiares cuidadores ao cuidar da criança com bexiga urinária neurogênica nos ambientes sociais, possibilitando a construção no saber de enfermagem favorecendo aos profissionais de saúde compreender melhor essa vivência e, conseqüentemente, a planejar ações que possam ajudar e apoiar futuros familiares cuidadores.

### ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

A criança que você é responsável continuará sendo atendida normalmente pelo serviço de saúde; não marcaremos nenhuma reunião nos dias agendados para o tratamento dela no ambulatório.

### CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

O seu nome, e o da criança não serão revelados. Os mesmos serão identificados no estudo pelo laço parental que possuem com a criança, seguido por um nome fictício para substituir o verdadeiro nome da criança, estes serão escolhidos pela pesquisadora.

### CUSTOS

A reunião será feita em data agendada de acordo com sua disponibilidade e preferência. Sendo assim, não interromperá a atividade de trabalho de sua família.

### BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária e que você pode se recusar a participar dela ou interromper a participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais têm direito. Em caso de você decidir interromper a participação na pesquisa, você poderá nos comunicar e as suas informações serão imediatamente retiradas da pesquisa.

### GARANTIA DE ESCLARECIMENTO

Nós estimulamos a você e outros familiares/cuidadores a fazerem perguntas a qualquer momento da pesquisa e, caso sintam necessidade de dizer ou perguntar algo aos pesquisadores, deixaremos um cartão telefônico fornecido pela pesquisadora (Suzana Antonio) contendo 10 unidades para que possa entrar em contato conosco para esclarecimento de qualquer dúvida sobre a pesquisa.

Neste caso, por favor, liguem para a pesquisadora Suzana Antonio no telefone celular: (21) 99637-8284.

### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA

Li as informações acima e entendi o propósito desta pesquisa assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas

foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para minha participação nesta pesquisa.

Entendo que participarei de reuniões onde o que eu falar e os trabalhos manuais que eu fizer serão utilizados para a produção dos dados da pesquisa, e não receberei compensação monetária para participar desta pesquisa.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao familiar participante da pesquisa indicada acima.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ 201\_\_.

Assinatura da (o) voluntária (o): \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Endereço do Comitê de Ética (CEP/HUPE-UERJ): Rua Boulevard 28 de Setembro nº 77 – Vila Isabel – RJ. Telefone: (21) 2868-8253. E-mail.: [cep-hupe@uerj.br](mailto:cep-hupe@uerj.br) ou com o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF – UERJ) Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sala 702, Vila Isabel, telefone 2587-6335.

## APÊNDICE D- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MATERNO INFANTIL**  
**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**



Você está sendo convidado como voluntário a participar da pesquisa – **“As práticas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais: desvelando o discurso dos familiares”**. Neste estudo pretendo saber mais sobre o cuidado que você tem com sua irmã(o), prima(o)..., em casa ou quando vocês saem juntos o que fazem, se cuida dela(e).

Para este estudo, adotaremos os seguintes procedimentos: Iremos desenvolver uma dinâmica onde estarão presentes toda sua família para que, possamos saber quais são os cuidados que vocês tem com sua irmã(o), prima(o). Os nossos encontros serão no melhor dia para vocês e terão a duração máxima de 1 hora e meia. Será na casa da sua irmã(o), prima(o). Lá vamos preparar um local especialmente para isso. Para participar da pesquisa, você e seus familiares não terão nenhum custo nem receberão qualquer vantagem financeira. Caso haja despesas para locomoção ou outros eventos que tenham relação com a pesquisa, será ressarcido pelo pesquisador.

Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e você estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu assentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido por mim. Irei tratar a sua participação em segredo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. O seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados comigo por um período de 5 anos, e após este tempo serão destruídos. Este termo de assentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada por mim, e a outra será fornecida a você. Este estudo apresenta risco mínimo a sua saúde, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. Apesar disto, você tem assegurado o direito de ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos do estudo **“As práticas de cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica nos diferentes ambientes sociais: desvelando o discurso dos familiares”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de assentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

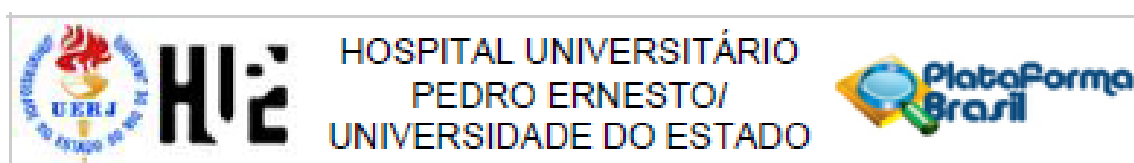
Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

---

Assinatura da criança. Assinatura da pesquisadora.

*Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:  
 Endereço do Comitê de Ética (CEP/HUPE-UERJ): Rua Boulevard 28 de Setembro nº 77 – Vila Isabel – RJ.  
 Telefone: (21) 2868-8253. E-mail: [cep-hupe@uerj.br](mailto:cep-hupe@uerj.br) ou com o Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF – UERJ) Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sala 702, Vila Isabel, telefone 2587-6335.*

## ANEXO - Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** O CUIDADO DO FAMILIAR À CRIANÇA COM BEXIGA NEUROGÊNICA NOS SEUS DIFERENTES AMBIENTES SOCIAIS.

**Pesquisador:** SUZANA ANTONIO

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 49158415.0.0000.5259

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário Pedro Ernesto

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.274.574

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, desenvolvida a partir do método criativo sensível, utilizando as dinâmicas corpo-saber e mapa falante no domicílio dos familiares cuidadores. Os dados serão analisados a partir da análise de discurso, em sua corrente francesa, e interpretados à luz da concepção freudiana, com destaque para as seis Idelas-forças e da teoria de Collère, destacando os cuidados de manutenção e reparação da vida. Este estudo possibilitará trazer à tona a vivência da família sobre os cuidados à criança com bexiga urinária neurogênica em seus ambientes sociais, o que poderá contribuir para a assistência de enfermagem, pois quando se identifica a rotina de cuidados das famílias nos diferentes ambientes sociais de seu convívio, pode-se refletir sobre essa realidade e buscar estratégias que contemplem as demandas de cuidado

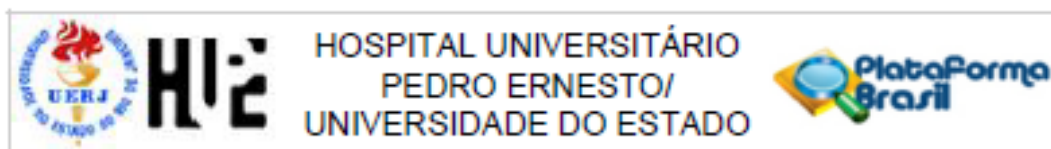
da criança nesses ambientes.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Os objetivos são: • Descrever como o familiar realiza o cuidado à criança com bexiga neurogênica nos seus diferentes ambientes sociais; • Identificar os desafios enfrentados pelos familiares para realizar esses cuidados em seus diferentes ambientes sociais; • Analisar as estratégias utilizadas pelos

**Endereço:** Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo  
**Bairro:** Vila Isabel **CEP:** 20.551-030  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2868-8253 **Fax:** (21)2264-0853 **E-mail:** cep-hupe@uerj.br



Continuação do Parecer: 1.274.574

familiares para a realização desses cuidados nesses diferentes ambientes sociais.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Prezado pesquisador: Caracteriza-se como risco direto para os sujeitos da pesquisa a possibilidade de desconforto ou constrangimento no momento do preenchimento dos questionários. Os pesquisadores devem se comprometer a minimizar os riscos ou desconfortos que possam vir a ser causados.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto está apresentada todas informações necessárias para avaliação ética.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatoria:**

Termos de apresentação obrigatoria estão de acordo com a legislação pertinente e devidamente assinados pelos responsáveis.

**Recomendações:**

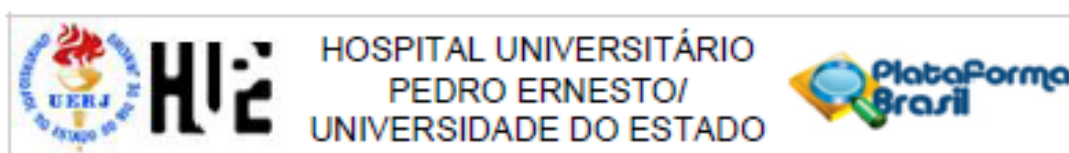
**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O trabalho pode ser realizado da fora como está apresentado. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO. Para ter acesso ao PARECER CONSUBSTANCIADO: Clicar na "LUPA" (DETALHAR) - Ir em "DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA", clicar na opção da ramificação (pequeno triangulo no entrocamento do organograma) de pastas chamada – "Apreciação", e depois na Pasta chamada "Pareceres", o Parecer estará nesse local.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao Pesquisador: 1. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e termo de consentimento livre e esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de pacientes deve ser temporariamente interrompida até a resposta do Comitê, após análise das mudanças propostas. 2. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes. 3. O Comitê de Ética solicita a V. S<sup>a</sup>., que encaminhe relatórios parciais e anuais referentes ao andamento da pesquisa ao término da pesquisa encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto.

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Têteo  
 Bairro: Vila Isabel CEP: 20.551-030  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)2868-8253 Fax: (21)2264-0853 E-mail: cep-hupe@uerj.br



Continuação do Parecer: 1.274.574

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_558557.pdf	25/07/2015 12:58:58		Acelto
Outros	dec ciencia.JPG	25/07/2015 12:55:38		Acelto
Folha de Rosto	folha de rosto.JPG	25/07/2015 12:49:54		Acelto
Outros	ENTREVISTA.pdf	23/07/2015 04:19:17		Acelto
Outros	Termo de Assentimento.pdf	23/07/2015 04:18:48		Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	23/07/2015 04:17:27		Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto final para CEP.pdf	23/07/2015 04:17:03		Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 09 de Outubro de 2015

Assinado por:  
WILLE OIGMAN  
(Coordenador)

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo  
 Bairro: Vila Isabel CEP: 20.561-030  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)2868-8253 Fax: (21)2264-0853 E-mail: cep-hupe@uerj.br