

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

JULIANA NEVES DA COSTA

**FATORES INTERFERENTES NA REALIZAÇÃO DO
CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE EM CRIANÇAS COM
MIELOMENINGOCELE NA PERCEPÇÃO DO CUIDADOR**

FORTALEZA

2006

JULIANA NEVES DA COSTA

FATORES INTERFERENTES NA REALIZAÇÃO DO CATETERISMO VESICAL
INTERMITENTE EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE NA
PERCEPÇÃO DO CUIDADOR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Assistência Participativa de Enfermagem Clínico-Cirúrgica em Situação de Saúde Doença. Área Temática: Cuidado em Lesões Medulares.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho.

FORTALEZA

2006

JULIANA NEVES DA COSTA

FATORES INTERFERENTES NA REALIZAÇÃO DO CATETERISMO VESICAL
INTERMITENTE EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE NA
PERCEPÇÃO DO CUIDADOR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do
Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre

Aprovada em 19/10/2006

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará-UFC

Prof.^a Dr.^a Lorena Barbosa Ximenes
Universidade Federal do Ceará-UFC

Prof. Dr. Paulo César de Almeida
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Maria Vilani Cavalcante Guede
Universidade Estadual do Ceará

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico e caracterização da amostra estudada. Fortaleza-CE, 2006.....	34
Tabela 2 - Distribuição dos dados relacionados ao trato urinário e ao CIL. Fortaleza-CE, 2006.....	36
Tabela 3 - Perfil sociodemográfico e caracterização da amostra estudada relacionados ao tipo de interferência sobre a realização do CIL. Fortaleza-CE, 2006.....	39
Tabela 4 - Dados relacionados às características do trato urinário e cateterismo vesical propriamente dito, relacionados ao tipo de interferência sobre a realização do CIL. Fortaleza-CE, 2006.....	42

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Fatores que interferem significativamente na realização do cateterismo intermitente limpo. Fortaleza – CE, 2006.....	45
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Comparação entre as hipóteses e os achados da pesquisa. Fortaleza-CE, 2006.....	61
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS

CIL	Cateterismo vesical intermitente limpo
ITU	Infecção do trato urinário
MMC	Mielomeningocele
SNC	Sistema nervoso central
SPSS	Statistical package for Social Sciences
TUS	Trato urinário superior

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo e exploratório, com o objetivo central de analisar os fatores interferentes na realização do cateterismo vesical intermitente limpo na criança portadora de bexiga neurogênica, secundária à mielomeningocele, sob a percepção do cuidador. Participaram do estudo 55 cuidadores de crianças de 29 dias de vida a 11 anos e 11 meses, vinculadas a um hospital geral infantil do Município de Fortaleza-CE, que estivessem realizando o cateterismo vesical intermitente limpo (CIL) assistido e que tenham cumprido programa de reabilitação. A maioria das crianças era de escolares (74,5%) e pertencia ao sexo feminino (58,2%), possuía benefício de renda continuada (78,2%) e a renda familiar era de até 2 salários mínimos. Quanto aos cuidadores, a maioria tinha entre 32 e 39 anos (38,2%), era de mulheres (96,4%), mães (94,5%), casadas (69,1%), as quais haviam estudado até o Ensino Médio (58,2%) e não possuía ocupação fora do domicílio (89,1%). Em relação à infra-estrutura da casa, a maioria das residências possuía água encanada (90,9%), saneamento básico (69,1%), banheiro (100%), de 4 a 5 cômodos (50,9%), porta no local onde o CIL era realizado (63,6%) e de 4 a 5 pessoas coabitando no mesmo ambiente (47,3%). Quanto aos fatores que interferem na realização do CIL, os que apresentaram interferência positiva foram: idade da criança ($p=0,047$); cuidador sem ocupação fora do domicílio ($p=0,038$); recebimento de benefício de renda continuada ($p=0,0001$); recebimento do material utilizado no CIL do Município ou do Estado ($p=0,0001$); presença de água encanada ($p=0,0001$), saneamento básico ($p=0,0001$) e porta no local onde o CIL é realizado ($p=0,0001$); boa acuidade visual ($p=0,0001$) e destreza do cuidador ($p=0,0001$); aceitação da criança ($p=0,0001$) e do cuidador em relação ao procedimento ($p=0,0001$); ausência de intercorrência durante a realização do CIL ($p=0,0001$). Quanto aos que apresentaram interferência negativa, tem-se: a presença de sensibilidade uretral ($p=0,002$), as perdas urinárias nos intervalos do CIL e o uso contínuo de fraldas ($p=0,0001$) nessas crianças. Dois fatores investigados não interferiram nem positiva nem negativamente: a quantidade de cômodos da casa e o número de pessoas coabitando com a criança: $p=0,0001$. Esses resultados sugerem que o número de variáveis que interferiram positivamente na realização do CIL foi superior ao dos que exerceram interferência negativa. Os achados são de extrema relevância, visto que possibilitam a inferência de que a adesão ao CIL é facilitada pela presença desses fatores.

Palavras-chave: Cateterismo. Meningomielocele. Cuidadores.

ABSTRACT

This is an exploratory and descriptive research, primarily aiming at the analysis of factors that interfere in clean intermittent catheterization (CIC) procedure in children with neurogenic bladder, secondary to myelomeningocele (MMC), under caregiver's perception. Fifty five 29-days-old to 11 years and 11 months-old children participated in the study. They were engaged to a child general hospital in Fortaleza City – CE; they should be using assisted clean intermittent catheterization (CIC) and they had accomplished the rehabilitation program. Most of children were students (74.5%) and female (58.2%), receiving continued social benefit-cost (78.2%) and their family incomes were until 2 minimum wages. Most of caregivers in the study had 32 to 39 years-old (38.2%), were women (96.4%), married (69.1%), had the Mid Level concluded (58.2%) and did not have outdoor occupation (89.1%). Concerning to the house infrastructure, most of residences had treated water (90.9%), basic sanitation (69.1), bathroom (100%), from 4 to 5 rooms (50.9%), door in the place where the CIC was administered (63.6%) and from 4 to 5 people cohabitating the same environment (47.3). Related to the factors that interfere in the CIC procedure, positively interfered: child's age ($p=0.047$); caregiver without outdoor occupation ($p=0.038$); perception of continued social benefit-cost ($p=0.0001$); reception of material used in CIC from Municipal District or State ($p=0.0001$); good caregiver's visual acuity ($p=0.0001$) and dexterity ($p=0.0001$); acceptance from child ($p=0.0001$) and caregiver ($p=0.0001$) related to the procedure ($p=0.0001$); absence of intercurrent during CIC administration ($p=0.0001$). Related to the negative factors, it is related: urethral sensibility ($p=0.002$), urinary losses in the intervals of CIC; continuous use of diapers and the presence of urethral sensibility in these children ($p=0.0001$). Two investigated factors did not present any interference: amount of rooms and number of people cohabitating with child in the house ($p=0.0001$). These results suggest that the number of variables positively interfering in CIC administration was superior to the negative ones. So, findings are extremely relevant so they enable the inference that the adherence to CIC is made easy by the presence of such factors.

Key Words: Catheterization. Meningomyelocele. Caregivers.

*Vou chamar sua atenção,
quando houver perigo;
estarei ali, quando você se enganar;
estarei ali, quando acertar;
ficarei feliz quando você souber que é feliz.
Pe. Zezinho, scj*

Dedico este estudo a todas as mães das crianças que realizam o cateterismo vesical intermitente limpo, as quais dedicam sua vida ao cuidado de seus filhos e lutam diariamente por melhores condições de vida e por uma sociedade mais justa e inclusiva.

Aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros, que dedicam seu trabalho ao cuidado de crianças portadoras de deficiências e de suas famílias, que buscam em nós o apoio necessário para continuar lutando.

E aos pesquisadores da área, para que sejam continuamente motivados pela busca de novos conhecimentos científicos que visem ao bem-estar dessas pessoas e, conseqüentemente, sua melhor qualidade de vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus, por ser o meu Tudo e por estar presente em todos os momentos de minha vida.

“Às minhas famílias”, que tanto me incentivaram na busca dos meus sonhos.

À professora doutora Zuíla, minha orientadora, pelas contribuições preciosas que me forneceu durante a elaboração deste trabalho.

Ao professor doutor Paulo César de Almeida, que proporcionou maior enriquecimento a esta pesquisa.

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, em especial à unidade de Fortaleza-CE, que me proporcionou experiências e conhecimentos no cuidado de crianças portadoras de deficiências e que despertou em mim o interesse pelo tema desta pesquisa.

Ao Comitê de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin, pela aprovação deste trabalho e pelas contribuições que ajudaram a enriquecer esta pesquisa.

Às famílias das crianças portadoras de mielomeningocele, que me deram tanto carinho, me receberam tão bem em suas casas e permitiram a concretização deste sonho!

Aos meus amigos queridos - Maria Cristina, Heloisa, Glaziane, Jeanice e Gelson - que tanto me ajudaram e me compreenderam nos momentos mais difíceis desta caminhada.

Em especial, a minha amiga Janaína Vall (minha “madrinha”) e ao seu marido Jean, pela amizade, incentivo e pelas contribuições que permitiram que eu chegasse até aqui! Obrigada por tudo!

Aos funcionários da biblioteca do Sarah Fortaleza - Mônica, Simone e Pedro - que tanto contribuíram para enriquecer a fundamentação teórica desta pesquisa.

A todos os que, direta ou indiretamente, contribuíram para o desenvolvimento desta dissertação.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
1.1 Justificativa e relevância.....	3
2 OBJETIVOS	6
2.1 Objetivo geral	6
2.2 Objetivos específicos	6
3 HIPÓTESES.....	7
4 REVISÃO DE LITERATURA	8
4.1 Mielomeningocele	8
4.2 A mielomeningocele e a continência na criança.....	11
4.3 Bexiga neurogênica.....	12
4.4 Cateterismo intermitente limpo.....	16
4.4.1 Fatores que interferem na realização do cateterismo intermitente limpo	22
4.5 A enfermagem na realização do cateterismo intermitente limpo	25
5 RECURSOS METODOLÓGICOS	27
5.1 Tipo de estudo.....	27
5.2 Local do estudo	27
5.3 População e amostra do estudo.....	28
5.4 Instrumento de coleta de dados	29
5.5 Coleta de dados	30
5.6 Análise dos dados	30
5.7 Aspectos éticos	31
6 APRESENTAÇÃO DOS DADOS	32
7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	47
8 CONCLUSÕES	65
REFERÊNCIAS.....	69
APÊNDICES.....	78
APÊNDICE A - Roteiro de entrevista	79
APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido	82
APÊNDICE C - Termo de consentimento pós-informado	83
ANEXOS	84
ANEXO A - Termo de aprovação da pesquisa pelo comitê de ética	85

1 INTRODUÇÃO

A espinha bífida é um tipo de defeito do tubo neural, caracterizado por uma abertura dos arcos vertebrais e pode ser de dois tipos: a espinha bífida oculta, que é a mais comum, e que acarreta complicações menos severas, e a espinha bífida aberta, onde pode haver exposição de saco meningeal, contendo ou não uma porção da medula espinhal e das raízes nervosas (LIPTAK, 2002).

A mielomeningocele (MMC), que é um tipo de espinha bífida aberta, é caracterizada como um defeito no fechamento do tubo neural, onde há herniação visível, contendo fluído (líquor), meninges, nervos e medula espinhal, podendo a medula e os nervos estar imperfeitamente formados (ASENSI, 2005; SEGAL; DEATRICK; HAGELGANS, 1995).

A etiologia ainda não está completamente conhecida. Acredita-se que proceda de múltiplos fatores, incluindo deficiência de ácido fólico, diabetes materna, uso de algumas drogas pela mãe (como ácido valpróico e carbamazepina) e fatores genéticos e ambientais (LIPTAK, 2002; BOTTO et al., 1999). Há evidências de que o uso do ácido fólico três meses antes da concepção e durante o primeiro trimestre da gestação diminua os riscos de uma criança nascer com espinha bífida.

Nos últimos 10 anos, observa-se a redução da incidência da MMC de 1 em 1.000 para 1 em 2.000 nascidos depois da descoberta do efeito protetor do ácido fólico e da implementação de seu uso para todas as mulheres em idade fértil e que tenham condições de engravidar (WOODHOUSE, 2005; BAUER, 2003).

Uma série de alterações motoras e sensitivas podem estar associadas à MMC, e sua gravidade depende do nível da lesão, do grau de comprometimento das raízes nervosas e de outras malformações associadas. Dentre essas alterações, estão as disfunções vésico-intestinais, sendo a bexiga neurogênica uma das principais complicações da mielomeningocele. É caracterizada como uma alteração no funcionamento da bexiga, em consequência da lesão do sistema nervoso central (SNC). A criança portadora desta disfunção pode apresentar alterações vésico-esfincterianas importantes, como incontinência urinária, esvaziamento incompleto da bexiga e aumento da pressão intravesical, fatores que aumentam o risco para deterioração do trato urinário superior (HOPPS; KROPP, 2003; LAGO et al., 1998).

Essas alterações podem trazer uma série de complicações, sendo a infecção do trato urinário (ITU) a mais freqüente. Outras complicações mais graves, como refluxo vésico-ureteral, hidronefrose, pielonefrite, cálculo vesical e deterioração renal também podem estar presentes (KING; GREEN, 2002; SEGAL; DEATRICK; HAGELGANS, 1995).

Além do risco de deterioração do trato urinário superior, há ainda a presença de importantes alterações de pele, como as infecções fúngicas e as dermatites amoniacais.

Repercussões emocionais e sociais também podem ocorrer nos portadores de bexiga neurogênica. Estes estão sujeitos a um número maior de internações hospitalares e são submetidos a cuidados especiais que lhes impõem hábitos de vida diferentes de seus pares (FURLAN, 2003). Além disso, podem experimentar constrangimentos sociais pela perda involuntária de urina, o que dificulta sua integração na escola e na vida social, repercutindo negativamente na auto-estima e modificando sua vida cotidiana.

Por isso, um tratamento adequado se faz necessário, sendo seu objetivo principal a preservação do trato urinário superior (TUS) e a manutenção da continência (COLE et al., 2003).

Neste contexto, o cateterismo vesical intermitente limpo (CIL) é uma das principais formas de tratamento da bexiga neurogênica. Consiste na introdução de um cateter limpo através do meato urinário, várias vezes ao dia, possibilitando o esvaziamento completo dessa bexiga. Além disso, tem o objetivo de reduzir a pressão intravesical, diminuir a incidência de infecções urinárias, melhorar a incontinência urinária, tratar o refluxo vésico-ureteral, prevenir a deterioração renal e favorecer a integridade da pele (COLE et al., 2003; SEGAL; DEATRICK; HAGELGANS, 1995).

É dito autocateterismo, quando realizado pelo próprio paciente, e cateterismo assistido, quando efetuado por um cuidador, que pode ser um membro familiar ou não. Por ser uma técnica relativamente simples, segura e de baixo custo, tem, em geral, boa aceitação da maior parte dos portadores de bexiga neurogênica. É um procedimento relativamente seguro, no entanto, pode acarretar algumas complicações se realizado de maneira incorreta. As mais comuns são traumatismos na uretra, estenose uretral, sangramentos, infecções do trato urinário, falsos trajetos

na uretra, epididimite e, mais raramente, perfurações na bexiga (LAGO et al., 1998; CARVALHO et al, 2006).

Por isso, para que o procedimento seja realizado de maneira efetiva e segura, é necessário um treinamento para quem o executará. Esse treinamento propicia o desenvolvimento de capacidades específicas que habilitarão o cuidador ou o próprio paciente a executar o cateterismo intermitente limpo (FURLAN, 2003). Com efeito, o enfermeiro é o profissional da equipe de saúde mais envolvido porque possui competência e respaldo pela Lei do Exercício Profissional para essa tarefa (SANTOS, 2000). É o enfermeiro que fornece o suporte educativo ao paciente e à sua família/cuidador, favorecendo a realização dos cuidados específicos e maior adesão ao tratamento.

1.1 Justificativa e relevância

Nossa experiência profissional teve início há quatro anos mediante o cuidado prestado a crianças portadoras de bexiga neurogênica secundária a mielomenigocele em um centro de reabilitação de referência da cidade de Fortaleza no manejo de crianças e adultos portadores de lesão cerebral ou lesão medular.

Observamos, na prática, o abandono do CIL ou sua inadequada realização. Dentre as dificuldades, são relatadas as condições financeiras na aquisição de material, resistência da criança e indisponibilidade de tempo para a realização do procedimento.

Essas dificuldades também são relatadas em alguns trabalhos que constituem parte de literatura específica. Em estudo realizado por Furlan, Ferriani e Gomes (2003), com mães e crianças portadoras de bexiga neurogênica, foi observado que as mães dessas crianças se achavam sobrecarregadas com os cuidados, inclusive com a realização do cateterismo intermitente, pois em geral eram também responsáveis pelos cuidados domésticos e pela educação dos outros filhos, aspectos também citados por Hespanha et al.(2002).

Como já mencionamos anteriormente, os cuidados prestados a essas crianças geralmente são realizados por seus pais e, mais frequentemente, por suas mães.

A criança por si, em seus primeiros anos de vida, já assume posição de dependência caracterizada como o estado em que a pessoa é incapaz de existir ou funcionar, de uma maneira satisfatória, sem ajuda de outrem (BALTES; SILVERBERG, 1994 apud GIR; REIS, 2001). A criança portadora de mielomeningocele, geralmente portadora de deficiência, é dependente para o autocuidado e necessita de um cuidador.

O cuidador é definido como aquele que presta cuidados a alguém, podendo ser um profissional de saúde qualificado para essa tarefa ou alguém da família, da comunidade ou um amigo empenhado neste cuidado (CERQUEIRA, 2005; GIR, REIS, 2001).

O cuidador é definido como aquele que presta cuidados a alguém, podendo ser um profissional de saúde qualificado para essa tarefa ou alguém da família, da comunidade ou um amigo empenhado neste cuidado (MADUREIRA, 2000 apud GIR; REIS, 2001).

Alguns trabalhos apontam a sobrecarga como a queixa mais freqüente desses cuidadores, relacionando-a à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam as vidas dos familiares. Essa sobrecarga está frequentemente associada ao nível de dependência física (MCLEAN, ROPER-HALL, 1991 apud BOCCHI, 2004 apud BOCCHI, 2004).

Alguns outros problemas são relacionados a essa sobrecarga e entre esses estão: cansaço, distúrbios do sono, cefaléia, perda de peso, epigastralgia e hipertensão (BOCCHI, 2004).

Um estudo realizado por Periard, Amis (1993) com conjuges de pessoas com acidente vascular cerebral relataram aumento do trabalho em atividades como cozinhar, dirigir e auxiliar os pacientes em atividades de higiene e deambulação, o que os leva a ter um tempo limitado para se autocuidarem e citam mudanças financeiras, restringindo algumas possibilidades de terem melhor qualidade de vida (BOCCHI, 2004).

Outro aspecto importante em relação aos fatores que interferem na realização do cateterismo foi o enfatizado em pesquisa realizada por Sênior (2001),

ao referir que as crianças de baixa idade são mais resistentes à realização do CIL, por não compreenderem a importância deste na preservação da função renal.

Em estudo realizado por Van Savage (1997), foi verificado o fato de que a aceitação do CIL em crianças também é objeto de influência da presença de sensibilidade genital normal. Esse estudo sugere que crianças mais velhas com sensibilidade genital normal têm maior aceitação do que crianças de baixa idade, nas quais a média de aceitação foi de 66%, em contraposição às crianças que não tinham sensibilidade, cuja aceitação variou de 94 a 100%.

A determinação dos possíveis fatores que dificultam e/ou facilitam a realização do cateterismo nessas crianças levaria maior compreensão destes e a busca de novas estratégias que facilitassem a realização do procedimento e sua aceitação. Isso propiciaria redução do medo da cateterização e aumento da adesão por parte dessas crianças e suas famílias, visando a uma melhora da qualidade de vida desses pacientes.

A relevância do estudo pode ser expressa em dois aspectos, a saber: para a enfermagem, é uma contribuição no fortalecimento de suas áreas de atuação, em especial a Neuropediatria, contribuindo para a melhoria da assistência de enfermagem a essas famílias; além disso, preenche a lacuna, visto que são poucas as publicações realizadas por enfermeiros acerca do tema.

Diante desse contexto, surge o seguinte questionamento que direciona esta pesquisa: **na percepção do cuidador, há fatores que interferem positiva ou negativamente na realização do cateterismo vesical intermitente limpo assistido, em crianças portadoras de bexiga neurogênica secundária à mielomeningocele?**

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Analisar os fatores que, na percepção do cuidador, interferem na realização do cateterismo vesical intermitente limpo na criança portadora de bexiga neurogênica secundária à mielomeningocele.

2.2 Objetivos específicos

- Traçar o perfil socioedemográfico do cuidador da criança portadora de mielomenigocele;
- identificar os fatores que interferem na realização do cateterismo intermitente limpo assistido nessas crianças; e
- verificar a existência de associação entre o tipo de interferência e os fatores intervenientes na realização do cateterismo vesical intermitente limpo assistido nessas crianças, na percepção do cuidador.

3 HIPÓTESES

Diante da observação realizada durante o cuidado prestado pelo cuidador às crianças portadoras de bexiga neurogênica secundária à mielomenigocele, e que realizam o cateterismo intermitente limpo assistido, formularam-se as seguintes hipóteses:

- interferem positivamente na realização do cateterismo intermitente limpo assistido em relação à criança: idade, sexo, local e posição de realização do cateterismo;
- interferem positivamente na realização do cateterismo intermitente limpo assistido em relação ao cuidador: sexo, ocupação, estado civil, grau de escolaridade, grau de parentesco, indicação do procedimento, categoria profissional que orientou o cateterismo e a realização da técnica limpa;
- têm interferência negativa na realização do cateterismo intermitente limpo assistido em relação à criança: sensibilidade uretral, medo e vergonha, perdas urinárias e o uso de fraldas ou dispositivo urinário;
- intervêm negativamente na realização do cateterismo intermitente limpo assistido em relação ao cuidador: tempo e frequência de realização do cateterismo, uso de medicações para a bexiga, ocorrência de complicações geniturinárias durante a realização do procedimento, destreza, acuidade visual, medo e vergonha, idade, renda familiar, saneamento básico da casa.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 Mielomeningocele

A MMC ocorre em razão de um defeito no fechamento do tubo neural durante a fase de neurulação, por volta da terceira ou quarta semana após a concepção. É também conhecida como espinha bífida aberta, sendo uma malformação congênita, evidenciada como uma protusão cística (saco meningeal) na região dorsal do paciente, contendo tecido nervoso, meninges e líquido, não recoberta por pele. Essa exposição ocorre em razão do fechamento inadequado dos ossos da coluna vertebral (daí o nome espinha bífida aberta) e das estruturas que a protegem em decorrência da malformação nervosa (McMONNIES, 2002; PRATS, 2001; RODRIGUEZ-MORAN et al., 1998).

A etiologia da maioria das malformações congênitas é multifatorial, resultando na interação de fatores genéticos e ambientais. Estima-se, contudo, que aproximadamente 65% das malformações congênitas têm etiologia desconhecida (RODRIGUEZ-MORAN et al., 1998). Dentre as causas conhecidas estão as deficiências nutricionais, deficiência de ácido fólico, antecedentes maternos de diabetes e infertilidade, alterações genéticas e exposição a fármacos como o ácido valpróico. Dentre essas, a que encontra maior número de adeptos é a deficiência de ácido fólico (BOTTO et al., 1999; RODRIGUEZ-MORAN et al., 1998).

A Academia Americana de Pediatria recomenda que toda mulher em idade fértil e capaz de engravidar deve consumir 400 microgramas de ácido fólico diariamente para prevenir os defeitos do tubo neural. O uso do ácido fólico durante as seis semanas que antecedem a concepção e no primeiro trimestre de gestação pode prevenir 50 a 70% dos defeitos do tubo neural. O mecanismo exato da ação do ácido fólico na prevenção desses defeitos ainda não está completamente elucidado, mas acredita-se que um defeito no metabolismo da homocisteína esteja envolvido (MORRISON, 2001).

Outro aspecto de grande interesse nessa temática é a cirurgia intra-útero para fechamento da MMC. Já existem evidências de que essas crianças se

beneficiam não apenas no que diz respeito à função motora, mas que esse procedimento também ajudam a restaurar o fluxo de fluído cerebrospinal após o fechamento do defeito espinhal, prevenindo a hidrocefalia e a perda da função da medula espinhal (BRAGA et al., 2005). Ainda será necessário, porém, um número maior de pesquisas nessa área para que se possa conhecer a eficácia, as indicações, os riscos e os efeitos dessa cirurgia a longo prazo (MORRISON, 2001).

A sobrevida das crianças portadoras de MMC aumentou significativamente. Antes da década de 1970, a expectativa de vida dessas crianças era muito baixa e poucas delas conseguiam chegar à adolescência e à fase adulta, em decorrência de graves complicações ocorridas no SNC, como as meningites, conseqüentes do fechamento tardio da MMC, da hidrocefalia não compensada e da deterioração do TUS. Esse aumento da sobrevida é originado de vários fatores, incluindo o fechamento precoce da MMC, o uso da derivação ventriculoperitoneal no controle da hidrocefalia e a prevenção das lesões renais por meio do CIL e das cirurgias urológicas (LIPTAK, 2002). Após a descoberta dos efeitos protetores do ácido fólico para os defeitos do tubo neural, houve redução do número de nascidos afetados de 1 em 1.000 para 1 em 2.000 (BAUER, 2003). O risco de recorrência em famílias de portadores de MMC é de 3,5% (PRATS, 2001).

As manifestações clínicas da MMC vão depender do nível da lesão e do número de raízes nervosas comprometidas, ou seja, quanto mais alto o nível da mielomeningocele e maior o número de raízes lesionadas, maiores serão os déficits apresentados. Demonstram, geralmente, deficiência motora de graus diferentes, distúrbio de sensibilidade, deformidades ortopédicas e alterações nas funções intestinal e vesical (ARAÚJO, 2000a).

Alterações motoras podem ocorrer em virtude da fraqueza de alguns músculos importantes na determinação do prognóstico de marcha. A extensão da paralisia motora na MMC depende da localização do defeito na medula. A perda da função motora e sensorial nem sempre é simétrica: um lado do corpo pode ter função motora melhor do que o outro (LIPTAK, 2002).

As alterações de sensibilidade em alguns locais abaixo do nível da lesão favorecem o surgimento de lesões de pele nos locais onde há hipoestesia ou anestesia. Essas lesões, conhecidas como úlceras por pressão, podem acarretar

complicações importantes, como a osteomielite, por exemplo, que podem interferir na realização das atividades de vida diária dessas crianças (COSTA; LOPES, 2003).

Algumas crianças podem apresentar alterações cognitivas. Cerca de três quartos dessas crianças podem ter inteligência abaixo da média e perto de um terço podem ter déficit de atenção ou hiperatividade (LIPTAK, 2002). Estudos mostram que 35% das crianças com hidrocefalia têm algum nível de déficit cognitivo, a depender do grau da hidrocefalia, se esta está compensada ou não, e das intercorrências com a válvula de derivação. Algumas apresentam dificuldades de percepção, memória e concentração. É importante que tais dificuldades sejam detectadas para que o programa de estimulação seja traçado de acordo com as necessidades de cada criança (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2006).

Alterações ortopédicas, como escoliose e pé torto congênito geralmente estão presentes nessas crianças e seu tratamento vai depender do seu grau de comprometimento funcional.

Problemas associados são freqüentes, e dentre os mais comuns estão a hidrocefalia, a medula presa, a malformação de Arnold-Chiari e a seringomielia (GOOL; DIK; JONG, 2001).

A fraqueza muscular, as deformidades ortopédicas e as limitações motoras, em especial as dificuldades na marcha, são bastante evidentes em muitos casos e geralmente são os primeiros motivos que levam os pais à procura de atendimento médico.

Outro aspecto importante do quadro clínico desses pacientes diz respeito às funções intestinal e vesical. Problemas intestinais, como ação propulsora incoordenada, fechamento inefetivo do ânus e diminuição da sensação anal, que podem levar à incontinência anal, geralmente estão presentes (ASENSI, 2005; LIPTAK, 2002). A incontinência que geralmente acompanha essas crianças só é percebida e valorizada, na maioria das vezes, quando a criança já está com quatro ou cinco anos de idade e ainda não tem controle esfinteriano.

A incontinência fecal pode trazer transtornos para o convívio social dessas crianças, principalmente se estiverem em idade escolar. Além das perdas fecais, problemas como a constipação crônica são bastante comuns e precisam ser tratados com orientações dietéticas e treinamento do intestino.

A disfunção vesical também constitui um problema bastante delicado, pois, além da incontinência urinária, que também pode interferir em sua integração em grupos sociais, há o risco de deterioração do TUS (ARAÚJO, 2000a).

4.2 A mielomeningocele e a continência na criança

Quando uma criança nasce com uma condição médica como a mielomeningocele, ela pode ter prejuízos sensoriais e motores que afetam a habilidade de atingir todos os marcos do desenvolvimento normal.

O treino de toalete é um marco importante no desenvolvimento da criança. O complexo aprendizado do controle da bexiga e do intestino, freqüentemente, é um desafio também para crianças com desenvolvimento normal.

As crianças iniciam, em geral, o treino de toalete entre dois anos e meio e quatro anos de idade. O controle do intestino geralmente vem antes do da bexiga e a continência diurna é adquirida antes da noturna. As meninas em geral adquirem continência antes dos meninos e muitas crianças não conseguem ser completamente continentes até os cinco ou seis anos de idade (SCHMITT, 2004).

A continência é baseada na habilidade fisiológica e psicológica da criança. A maturidade fisiológica é percebida quando a criança é capaz de demonstrar um bom controle de tronco, suficiente para sentar-se, levantar-se ou andar. Deve também ter habilidade motora que lhe proporcione capacidade para dobrar-se e sentar e deve ser capaz de despir a parte inferior do corpo em tempo hábil (ZICKLER; RICHARSON, 2004).

A maturidade psicológica ocorre quando a criança tem o desenvolvimento cognitivo e a motivação para tornar-se continente (SCHMITT, 2004). A criança precisa ser capaz de fazer uma associação entre a sensação de esvaziamento e os movimentos da bexiga. Deve querer aprender a habilidade de aumentar o período em que permanece “seca” durante o dia, ser capaz de atender as sugestões dos pais de sentar no vaso e sentir a sensação de ter realizado suas eliminações no vaso sanitário (ZICKLER; RICHARSON, 2004).

Freqüentemente, a continência é atingida quando a família é capaz de minimizar outros estressores e ajudar a criança a focalizar no treino de toalete. Crianças que não adquirem a continência desenvolvem baixa auto-estima e têm dificuldades na interação social (SCHMITT, 2004; ZICKLER; RICHARSON, 2004).

Além de ter que atender às condições físicas e psicológicas necessárias para o sucesso do treino de toalete, a criança portadora de MMC precisa superar as dificuldades próprias da doença. Essas crianças geralmente são portadoras também de bexiga neurogênica. Essa condição acarreta uma série de alterações no funcionamento da bexiga e no controle esfinteriano como: ausência da sensação de repleção vesical, contrações vesicais involuntárias, pressão vesical elevada, baixa capacidade vesical e resistência uretral diminuída, que podem culminar em incontinência urinária.

Além disso, o déficit cognitivo que podem apresentar pode repercutir negativamente no controle esfinteriano, à medida que essas crianças podem ter dificuldade na percepção do enchimento vesical e do desejo miccional e na compreensão de que as eliminações devem ser realizadas em locais e horários apropriados.

Os déficits motores e as deformidades ortopédicas podem dificultar o controle da incontinência à medida que podem aumentar as dificuldades de despir os membros inferiores e de acesso ao banheiro em tempo hábil. Todas essas alterações associadas podem tanto contribuir para o insucesso do treino de toalete quanto para a realização do autocateterismo, limitando assim sua maior independência nesse aspecto.

4.3 Bexiga neurogênica

Uma das principais causas de bexiga neurogênica em crianças são os disrafismos da medula espinhal. A bexiga neurogênica se caracteriza por uma alteração no seu funcionamento em decorrência de um defeito do SNC.

Os distúrbios miccionais causados por alterações neurológicas são a principal causa de lesão do trato urinário em Pediatria. Estima-se que mais de 90%

dos pacientes com MMC tem algum grau de disfunção do trato urinário inferior, dependendo do nível e grau da lesão neurológica. A deterioração do trato urinário e a incontinência são os problemas urológicos mais freqüentes em pacientes com mielodisplasia (ARAÚJO, 2000a; KAEFER et al., 1999). A escara e a falha renal são os maiores problemas em crianças com espinha bífida, com taxas de mortalidade no primeiro ano de vida acima de 20% (JONG et al., 2003)

Essas alterações neurológicas acarretam disfunção neuromuscular vesical secundária à alteração na condução normal de estímulos relacionados à micção, que podem ocasionar mudanças no padrão miccional e alterações em todo o sistema urinário, causando infecção do trato urinário, elevação da pressão vesical e incontinência urinária, até avançados graus de lesão do TUS (MONTEIRO, 2001).

O trato urinário inferior é inervado pelo sistema nervoso somático e sistema nervoso autônomo, tanto simpático quanto parassimpático. A inervação simpática emerge da substância cinzenta da medula espinhal, em região toracolombar (T11 a L2), enquanto o parassimpático provém da substância cinzenta da região sacral (S2 a S4); os nervos somáticos também se originam dos segmentos medulares sacrais (S2 a S4). Esses são coordenados por núcleos supra-espinhais, modulados pelo córtex cerebral, integrando a sensação e o controle voluntário da micção (ARAÚJO, 2000a; HORTON III; CHANCELLOR; LABATIA, 2003).

O controle voluntário da micção ocorre pelo giro paracentral, no córtex cerebral. O centro da micção se localiza na ponte e representa o principal responsável pelo controle motor da micção, integrando as informações dos níveis superiores, as quais serão transmitidas aos centros medulares simpático e parassimpático. A bexiga e a uretra possuem inervação motora autonômica simpática (nervo hipogástrico) e parassimpática (nervo pélvico) que atuam de forma antagônica na micção. A inervação somática sensitivo-motora é realizada através do nervo pudendo (MARTINS FILHO, 2001).

A bexiga neurogênica é causada pela interrupção da comunicação efetiva entre os centros da micção sacro e pontino, apresentando dinâmica alterada nas funções de enchimento e/ou esvaziamento, em razão de tais distúrbios de inervação. As lesões medulares, inclusive as congênitas, como a MMC, alteram o processo de micção normal porque este depende da coordenação entre o sistema nervoso autônomo e somático e entre os centros da micção (MONTEIRO, 2001).

Fisiologicamente, o funcionamento da bexiga acontece em duas fases: a de enchimento e a de esvaziamento. A de enchimento, que está sob o controle do sistema simpático, promove o fechamento do colo vesical e o relaxamento do detrusor, permitindo o enchimento da bexiga a baixas pressões. A fase de esvaziamento, sob o controle parassimpático, promove a contração do músculo detrusor. Ao mesmo tempo, o sistema nervoso somático cessa o seu comando, permitindo o relaxamento da musculatura estriada do esfíncter uretral externo. Esta ação coordenada do detrusor e esfíncter uretral é responsável pela completa eliminação de urina armazenada (CARVALHO, DAMASCENO, BARBOSA, 2006; ARAÚJO, 2000a).

A bexiga neurogênica apresenta dinâmica alterada em suas funções de enchimento e/ou esvaziamento em decorrência dos distúrbios de inervação.

A classificação mais aceita para a bexiga neurogênica, no que diz respeito ao nível de lesão neurológica, é: bexiga hiperativa, quando há comprometimento do neurônio motor superior, com presença de contrações vesicais não inibidas e pressões intravesicais elevadas; bexiga arreflexa, com o comprometimento do neurônio motor inferior e bexiga com discinergia detrusor-esfincteriano, quando a bexiga e o esfíncter trabalham um contra o outro, ambos se contraindo ao mesmo tempo, estando geralmente associado com alto volume residual e altas pressões intravesicais e isso é considerado como fator de alto risco para lesão renal (CARVALHO, DAMASCENO, BARBOSA, 2006; McMONNIES, 2002). Nas crianças com mielomeningocele a malformação pode comprometer tanto a medula quanto as raízes nervosas em diferentes proporções, levando a padrões variados de bexiga neurogênica.

Os parâmetros específicos associados a maior risco de deterioração renal, com perda da função tubular e filtração glomerular, incluem discinergia entre bexiga e esfíncter uretral, altas pressões vesicais durante o enchimento ou esvaziamento (acima de 40cm de H₂O), diminuição da complacência vesical e hiperatividade detrusora (HOLZER, 2001; KAEFER et al., 1999; ESCALA, 1997).

Alguns trabalhos encontrados na literatura relatam que as alterações presentes no TUS em crianças com MMC e bexiga neurogênica põem em risco sua função renal, sendo as mais comuns as infecções do trato urinário de repetição, os cálculos, as nefropatias de refluxo e a dilatação do trato urinário superior. O refluxo

vésico-ureteral permite a disseminação de bactérias da bexiga para os rins, com risco de infecção do trato urinário ascendente e lesão renal. A dilatação do trato urinário superior provoca danos renais variados, desde disfunção tubular até atrofia glomerular e fibrose intersticial. Sendo assim, o refluxo vésico-ureteral é fator predisponente a infecção urinária e pode acelerar a lesão renal (WOODHOUSE, 2005; LAVOURA JR, 2001; ARAÚJO, 2000a).

Assim, o principal objetivo do tratamento urológico nas crianças com MMC é diminuir os riscos de lesão do TUS, controlar a infecção urinária e promover a continência em momento oportuno (MONTEIRO, 2001).

O diagnóstico e o tratamento precoces influenciam de maneira positiva na evolução desses pacientes, evitando o desenvolvimento de lesões renais graves. Portanto, a avaliação completa do sistema urinário deve ser realizada em todos os portadores de MMC o mais precocemente possível, a partir das primeiras semanas de vida após o fechamento do tubo neural.

Os exames de investigação incluem: exame de urina tipo I e urocultura, hemograma, dosagem de uréia e creatinina, cistatina C, sódio e potássio para avaliação da função renal; exames de imagem, como ultrassonografia renal e de vias urinárias e uretrocistografia miccional, e o estudo urodinâmico, que permite avaliar a função de enchimento e esvaziamento vesical bem como a atividade esfinteriana. Estes exames vão servir como guia para a terapêutica adequada a ser implementada (ARAÚJO, 2000a).

O tratamento adequado aos portadores de bexiga neurogênica visa ao esvaziamento vesical eficaz, diminuição da pressão intravesical, prevenção e tratamento da infecção do trato urinário e do refluxo vésico-ureteral e promoção da continência urinária.

Em grande parte dos pacientes, os problemas de incontinência urinária estão relacionados com a hiperatividade do detrusor, baixa resistência uretral, complacência vesical diminuída ou a combinação desses fatores (COLE et al., 2003).

O tratamento conservador da bexiga neurogênica consiste na realização da micção programada, realização de manobras para promover o esvaziamento vesical, uso de medicações e realização do cateterismo vesical intermitente. Caso o esvaziamento vesical completo a baixas pressões não seja conseguido por meio de

micção espontânea, devem ser indicadas manobras de esvaziamento ou cateterismo intermitente. A manobra mais usada é a de Valsalva, mas a maneira mais segura e eficiente de esvaziamento vesical é o cateterismo intermitente, que será abordado em detalhes mais adiante.

Durante a fase de enchimento, podem ocorrer contrações vesicais involuntárias, com conseqüente aumento da pressão intravesical. Isso dificulta a drenagem do trato urinário superior e facilita o refluxo vésico-ureteral. O controle da pressão vesical é obtido com o uso de medicações anticolinérgicas, que reduzem as contrações e aumentam a capacidade da bexiga, melhorando sua complacência (LAVOURA JR, 2001).

Quando há falha no tratamento clínico, contudo, e o trato urinário ainda continua em risco de deterioração, deve-se considerar a possibilidade de tratamento cirúrgico. Algumas opções de tratamento cirúrgico são o reimplante ureteral, a vesicostomia e a ampliação vesical (LAVOURA JR, 2001).

Pesquisas recentes mostram que, quanto mais precoce for a intervenção clínica, menor é a necessidade de tratamento cirúrgico (KAEFER et al., 1999).

4.4 Cateterismo intermitente limpo

No que se refere ao tratamento conservador da bexiga neurogênica, o CIL proposto por Lapidés et al. (2002) veio trazer um avanço nessa área, tendo melhorado de maneira significativa a qualidade de vida desses pacientes. Os benefícios do esvaziamento regular e a segurança da técnica limpa expandiram-se a crianças com bexiga neurogênica (ENRILE; CROOKS, 1980 apud SENIOR, 2001). Hoje, é considerada a melhor opção para essas crianças. Antes da introdução do cateterismo intermitente, essas crianças sofriam as misérias da doença renal e da incontinência com todas as implicações emocionais e sociais decorrentes (SENIOR, 2001).

Lapidés et al. (2002) introduziram pela primeira vez o conceito de CIL no tratamento de vários tipos de disfunções vesicais. Adaptou a técnica de cateterização asséptica para seu uso nos domicílios dos pacientes.

Esses autores acreditavam que a resistência do hospedeiro era a principal barreira contra a infecção, sendo mais importante do que os fatores bacterianos. Assim, ensinava aos seus pacientes a autocateterização com as mãos limpas e sem luvas e a técnica de reuso dos cateteres uretrais. Uma de suas pacientes, contudo, abandonou a técnica ensinada e reusava os cateteres sem esterilizá-los, mesmo se caíssem no chão. Lápides e seus colaboradores observaram que, mesmo nessas condições, a paciente não desenvolveu infecções. Deduziram, então, que, embora as bactérias estivessem sendo introduzidas na bexiga através do cateter, a resistência natural da bexiga à infecção impedia o seu estabelecimento. Além disso, o fato de a bexiga estar sendo esvaziada regularmente fornecia as condições ideais para o desenvolvimento de resistência à infecção. Formulou, então, a hipótese de que altas pressões intravesicais e distensão vesical excessiva reduziam o fluxo sanguíneo vesical, uma das principais barreiras contra a infecção. Além disso, o esvaziamento regular da bexiga reduz a probabilidade de multiplicação bacteriana excessiva, reduzindo assim o risco de infecção. Assim, passou a pesquisar e difundir essa técnica de cateterização intermitente limpa, tão aceita e utilizada no mundo inteiro.

O CIL é um método que permite o esvaziamento cíclico da bexiga, ou de um reservatório urinário criado cirurgicamente, pela introdução de um cateter através da uretra ou de um estoma continente, e, após a drenagem completa da urina, o cateter é removido (CANALINI; MARTUCCI; CAPRINI JR, 1999). Pode ser feito pela criança (sendo dito autocateterismo) ou pelo cuidador (sendo dito cateterismo assistido). Tem como objetivo drenar a bexiga com falha no esvaziamento normal, geralmente em virtude de uma neuropatia (SENIOR, 2001). É utilizada a técnica limpa e pode ser realizada de maneira rápida e sem dor (McMONNIES, 2002).

É indicado em pacientes com disfunção de esvaziamento vesical, quando se intenta o completo esvaziamento da bexiga e na prevenção da hiperdistensão vesical com o objetivo de prevenir complicações e melhorar as condições urológicas. A principal indicação é a incapacidade de esvaziar a bexiga adequadamente em decorrência das lesões neurológicas (CARVALHO, DAMASCENO, BARBOSA, 2006; WYNDAELE; MADERSBACHER; KOVINDHA, 2001).

É considerada a melhor opção nos pacientes que apresentam disfunção de esvaziamento vesical, em que o uso de medicamentos ou o tratamento cirúrgico não

se mostram viáveis. Sua indicação deve levar em conta os dados da história da doença, os parâmetros urodinâmicos encontrados e as peculiaridades de cada paciente (MONTEIRO, 2001).

Pode ser realizado em qualquer idade, inclusive em crianças pequenas e em recém-nascidos, podendo ser indicado temporariamente nas disfunções miccionais transitórias, como a retenção urinária pós-operatória (pós-cirurgia de suspensão vesical, histerectomia) ou, mais comumente, no tratamento a longo prazo das disfunções miccionais crônicas, neurogênicas ou não (CANALINI; MARTUCCI; CAPRINI JR, 1999).

O tratamento com o CIL está contra-indicado nos casos em que a uretra não pode ser cateterizada com segurança e em pacientes que não tenham boa destreza ou capacidade mental para realizar a técnica com segurança. Quando houver presença de falsos trajetos ou de estenoses uretrais, estas condições devem ser tratadas primeiro para evitar maiores complicações e, em seguida, iniciado o treino do cateterismo. Nos casos de obesidade e contraturas dos membros inferiores, em que é impossível ao paciente alcançar a uretra, o cateterismo também não é uma boa opção de tratamento. Nesses casos, ele deve contar com a ajuda de um cuidador e esta possibilidade deve ser discutida exaustivamente entre o paciente, a equipe e a pessoa que se propõe a realizá-lo para que haja boa adesão ao procedimento (WYNDAELE; MADERSBACHER; KOVINDHA, 2001; CANALINI; MARTUCCI; CAPRINI JR, 1999).

O treinamento do paciente para a realização do CIL deve ser orientado pelo enfermeiro, já que é este o profissional mais envolvido nesta tarefa. É recomendado que, além do treinamento prático, por demonstração do procedimento, sejam fornecidas ao paciente e à família todas as informações acerca do procedimento, indicações e principais complicações que podem ocorrer com sua continuidade ou descontinuidade. Essas informações devem ser fornecidas em linguagem acessível ao paciente e família e, sempre que possível, deverão ser entregues por escrito.

A literatura registra alguns trabalhos realizados sobre a técnica utilizada no CIL, dentre os quais se destacamos os de Wyndaele (2002b), Moroóka e Faro (2002), Pamar, Baltej e Vaidynathan (1993) e Neef et al. (1989). Já Carvalho, Damasceno, Barbosa (2006) escreveram sobre o ensino do auto-cateterismo

Intermitente limpo em pessoas portadoras de lesão medular traumática como estratégia de cuidar.

A realização segura do CIL exige, além da habilidade manual, conhecimento sobre cateteres e lubrificantes e sobre a técnica correta de introduzir o cateter na bexiga (WYNDAELE, 2002b).

Atualmente no mercado encontram-se vários tipos de cateteres feitos de borracha, látex, plástico (PVC), silicone, teflon revestidos de borracha, de vidro ou de metal. É importante ressaltar que os cateteres não flexíveis estão indicados apenas para mulheres, pois aumentam o risco de trauma uretral em homens (WYNDAELE, 2002b; MICHIELSEN; WYNDAELE, 1999).

O uso de lubrificante com ou sem anestésicos locais, instilado diretamente na uretra ou sobre o cateter, é importante para facilitar sua introdução, reduzir o risco de trauma uretral e diminuir o incômodo nos pacientes com sensibilidade uretral preservada.

A cateterização pode ser realizada com o paciente em posição supina, sentada ou de pé. Nos casos dos homens, a posição do pênis deve estar fazendo ângulo reto com o púbis, pois esta posição facilita a introdução do cateter ao atenuar a curvatura penoescrotal, evitando traumatizar a uretra (MOROÓKA; FARO, 2002). As mulheres podem inicialmente necessitar de espelho para facilitar a localização do meato urinário. Com a prática, a maioria delas consegue realizar a introdução do cateter na uretra localizando-a por tato. Essas permanecem em geral com as pernas abduzidas e na posição sentada durante a realização do procedimento.

A técnica limpa propriamente dita consiste na limpeza adequada das mãos, no uso de cateteres limpos, de lubrificantes e da limpeza do meato urinário antes que o cateter seja introduzido.

Para que o cateterismo seja realizado com menor risco possível, é importante que se escolha o tamanho do cateter adequado, que haja lubrificação suficiente e cuidadosa introdução da sonda por meio da uretra e esfíncter uretral. O cateter deve ser introduzido até a urina fluir e retirado apenas quando houver cessado completamente o fluxo urinário. A drenagem de urina pode ser feita diretamente no vaso sanitário, urinol, saco plástico ou qualquer outro tipo de reservatório limpo.

A freqüência da cateterização, segundo Lapedes et al. (2002), é mais importante do que a esterilidade dos materiais utilizados, pois os intervalos longos entre as cateterizações podem levar a hiperdistensão vesical, levando à isquemia do detrusor, podendo ocasionar cistites, pielonefrites ou sepse.

Essa freqüência vai depender da capacidade vesical, volume residual, das perdas urinárias nos intervalos entre o procedimento e, principalmente, da presença de alterações no trato urinário superior e de alguns parâmetros urodinâmicos, como a complacência vesical e a pressão detrusora. Geralmente é realizado de 4 a 6 vezes ao dia (HORTON III; CHANCELLOR; LABATIA, 2003).

Durante o ensino da técnica do cateterismo é importante levar em consideração as condições físicas e socioeconômicas do paciente e da família, tornando o procedimento mais simples e fácil de ser realizado no seu dia-a-dia.

A técnica descrita a seguir é a mais comumente utilizada no ensino do cateterismo vesical tanto em homens quanto em mulheres (CARVALHO, DAMASCENO, BARBOSA, 2006, WYNDAELE, 2002b; MOROÓKA; FARO, 2002; LAPIDES et al., 2002).

1. Antes de começar o procedimento, deve-se remover as roupas íntimas do paciente;
2. lavar rigorosamente as mãos com água e sabão;
3. posicionar o paciente adequada e confortavelmente na cama ou na cadeira;
4. dispor o material a ser utilizado próximo ao paciente em local limpo e seco: cateter uretral, gel lubrificante, coletor urinário, gazes, água e sabão para limpeza do meato urinário e espelho (no caso das mulheres que realizarão o autocateterismo);
5. nos homens, retrair o prepúcio, expondo completamente a glândula; nas mulheres, abrir os grandes lábios;
6. realizar a limpeza com as gazes com sabão do meato urinário até o sulco balanoprepuciano nos homens e, nos grandes e pequenos lábios no sentido antero-posterior, nas mulheres; em seguida, realizar o mesmo procedimento com as gazes embebidas em água;
7. lavar novamente as mãos, utilizando água e sabão, de forma rigorosa;
8. posicionar o pênis em posição vertical (fazendo ângulo reto com a púbis) e, em seguida, proceder a introdução de gel lubrificante no meato uretral alguns minutos

antes da introdução do cateter; nas mulheres, abrir os pequenos lábios até visualização do meato urinário;

9. introduzir a sonda de maneira lenta e cuidadosa até que comece a fluir urina;

10. remover o cateter lenta e delicadamente depois de parada a drenagem de urina;

11. limpar o excesso de lubrificante da genitália externa;

12. observar as características macroscópicas da urina (cor e odor);

13. lavar novamente as mãos com água e sabão;

14. remover o material utilizado, guardando-o em local adequada;

15. vestir as roupas;

16. desprezar a urina em local apropriado;

17. lavar o cateter, caso esteja sendo reusado e guardá-lo em local apropriado.

Aspecto importantíssimo na adesão ao cateterismo é a compreensão dos objetivos do tratamento. O paciente e a família devem ser bem orientados e questionados sobre suas indicações e devem estar cientes das possíveis complicações que podem ocorrer em virtude da suspensão do procedimento, antes mesmo de ser iniciado o seu treino.

Durante o ensino do cateterismo, são utilizadas algumas técnicas, das quais a mais comum é a demonstração passo a passo, realizada com auxílio de bonecos ou no próprio paciente. Essa demonstração é realizada pelo enfermeiro e o procedimento geralmente é supervisionado até que o paciente e/ou o cuidador estejam aptos e seguros para sua realização. Esse modelo, chamado de modelo instrucional, facilita a aceitação e o aprendizado e reduz o medo da cateterização (COBUSSEN-BOEKHORST et al., 2000). Vídeos explicativos também podem ser empregados, mas essa estratégia é pouco comum.

Manuais e/ou folhetos com a técnica descrita, bem como suas indicações e principais complicações que podem ocorrer na sua realização, também são usados.

A técnica do CIL é um procedimento seguro para os portadores de disfunções vésico-esfincterianas. É de fácil execução e é a que mais se aproxima da função vesical normal. As vantagens apontadas com a realização do cateterismo intermitente limpo são a promoção da continência, redução dos problemas da pele relacionados a aumento da umidade (dermatites, úlceras), redução dos episódios de infecção do trato urinário, redução do risco de deterioração do trato urinário superior, completo esvaziamento vesical, diminuição das pressões intravesicais, redução da

incidência de cálculos vesicais e renais, tratamento do refluxo vésico-ureteral e da hidronefrose, aumento da autoestima e melhor integração social (CARVALHO, DAMASCENO, BARBOSA, 2006, MOROÓKA; FARO, 2002; GIANNANTONI, 2001; COBUSSEN-BOEKHORST et al., 2000; MICHIELSEN; WYNDAELE, 1999; GIANNANTONI, 1998; SEGAL; DEATRICK; HAGELGANS, 1995).

Apesar de ser um procedimento seguro, podem ocorrer algumas complicações em decorrência da realização do cateterismo intermitente limpo, e estas estão geralmente relacionadas com a realização da técnica de maneira inadequada (COBUSSEN-BOEKHORST et al., 2000). Dentre as complicações mais comuns, estão ITU e traumatismo da uretra - que podem resultar em uretrite, sangramentos, falsos trajetos e estenoses uretrais - cálculos vesicais pela introdução de corpos estranhos na bexiga (como por exemplo, pêlos pubianos), epididimite, prostatite e pielonefrites. Complicações mais raras, como hematoma retrovesical e perfuração da bexiga, também podem ocorrer em virtude da realização do cateterismo intermitente (CAMPBELL et al., 2004; LINDEHALL et al., 2003; WYNDAELE, 2002a; WYNDAELE; MADERSBACHER; KOVINDHA, 2001; SENIOR, 2001; UBRIG et al., 2001; BARROSO et al., 2000; MICHIELSEN; WYNDAELE, 1999). Em trabalho realizado por Campbell et al. (2004), foi observada baixa incidência de complicações geniturinárias associadas à realização do cateterismo intermitente a longo prazo em crianças com espinha bífida.

4.4.1 Fatores que interferem na realização do cateterismo intermitente limpo

Como já comentado, o sucesso na realização do cateterismo intermitente vai depender da compreensão dos objetivos do tratamento e da aceitação do paciente e/ou do seu cuidador na sua realização.

O envolvimento do paciente e da família na definição dos objetivos do tratamento faz com que eles dividam as responsabilidades com a equipe de saúde sobre seu tratamento. É importante que sejam expostas, em linguagem simples e compreensível, todas as opções de tratamento possíveis em cada caso e os

benefícios e complicações que cada tipo de abordagem traz. A linguagem clara e com menor número possível de termos técnicos permite maior compreensão das orientações fornecidas àqueles que possuem baixo grau de escolaridade.

A má compreensão da patologia e do tratamento proposto pode levar o paciente a minimizar os riscos e ao abandono ou execução inadequada do cateterismo. Dúvidas simples sobre a execução do procedimento e quanto aos materiais a serem utilizados podem também ser empecilhos ao sucesso do tratamento.

A presença de sensibilidade uretral é fator importante na aceitação do procedimento, especialmente em crianças menores, não capazes de compreender as suas indicações. Van Savage et al. (1997) mostram que, em sua experiência, crianças de maior idade e com sensibilidade genital normal são um pouco mais bem-sucedidas do que as crianças menores na realização do cateterismo. Os adolescentes, pelas próprias peculiaridades dessa fase do desenvolvimento e as dificuldades de aceitação da imagem corporal, encontraram problemas na aceitação da derivação urinária, cateterização crônica e no CIL, fato este observado neste mesmo estudo realizado por van Savage et al. (1997).

Van Hala et al. (1997) referem em seu estudo que a idade e a maturidade são fundamentais na determinação da independência na realização do CIL e que esta independência também está relacionada com a posição da criança durante a realização do procedimento. Crianças com idade menor ou igual a cinco anos dependem mais de seu cuidador para a realização do procedimento.

Outro fator importante na realização do CIL é a relação entre o cuidador e a criança portadora de MMC e bexiga neurogênica. As mães, geralmente, são as principais cuidadoras dessas crianças. Isso pode acontecer pelo fato de o cuidado ser atribuído historicamente à mulher/mãe. Essas, em geral, se doam por completo no cuidar dos filhos, ou por causa da própria imaturidade das crianças, ainda incapazes de assumirem o autocuidado, ou por alterações anatômicas limitantes de que são portadoras. A criança, muitas vezes, têm uma relação de dependência com a mãe, observando-se que há sobrecarga no cuidar dessas crianças (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003).

A reação das mães às ações terapêuticas como o CIL, geralmente, é a de surpresa e medo. Essas, preparadas ou não, se vêem obrigadas a assumir tal

tarefas. Cultivam, contudo, a esperança de que a criança cresça para que aprenda e compartilhe essa responsabilidade com ela, pois, além da realização do CIL, elas são responsáveis pela manutenção da casa e pela educação dos filhos. Para conseguir conciliar tantas tarefas, aproveitam os momentos de lazer da criança para que possam realizar o serviço doméstico (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003). Além disso, muitas delas são as principais provedoras do sustento da família, necessitando trabalhar para aumentar a renda familiar, visto que o procedimento, embora seja de baixo custo, incorre em gastos com o material a ser utilizado no cateterismo e as medicações utilizadas pela criança aumentam bem mais as despesas familiares, e ainda há outros filhos que também necessitam de cuidados.

A criança, ao ser inserida na escola, começa a sentir a necessidade de ser igual às crianças da sua idade e tende a comparar seus atributos e capacidades às outras crianças, tão logo tenha consciência das diferenças físicas apresentadas. Sente-se incomodada quando percebe que é diferente de seus pares, seja pelo uso de fraldas ou porque retira a urina através de uma sonda. Os “acidentes” que são as perdas urinárias e a impossibilidade de usar roupas iguais às das crianças de sua idade culminam em sentimentos de insatisfação para algumas dessas crianças. A criança necessita de resultados imediatos que incentivem sua aderência. Ela dificilmente vai aderir à preservação da função renal e sim à necessidade de se tornar o mais igual possível aos seus pares (SENIOR, 2001).

Para as crianças com MMC os problemas de incontinência se iniciam muito precocemente em suas vidas. Elas experienciam períodos de confusão, frustração e raiva por causa de seus problemas de continência. Num extremo, elas se desesperam por serem limpas e secas e capazes de usar roupas que as crianças da sua idade usam, mas, por outro lado, elas não querem fazer algo para alcançar essa “normalidade”. Por causa do uso do cateter, ela também é “diferente”. As crianças, então, preferem não realizar o cateterismo, continuando molhadas e aumentando o risco de deterioração do trato urinário (CHUA et al., 1996 apud SENIOR, 2001). Na adolescência, é comum que haja alguns períodos de contestação do procedimento, mas os jovens aderem ao tratamento, visto que os problemas de continência são devastadores nessa fase da vida. Apesar de acreditarem que a realização do cateterismo resolve um dos problemas de sua vida, são incapazes de aceitar este procedimento como parte dela.

Alguns autores advogam a importância da introdução do cateterismo intermitente o mais precocemente possível, ou ao menos, até os três anos de idade. É neste período que o treino de toaleta é introduzido e, nessa idade, a criança já tem oportunidade de desenvolver uma atitude positiva em relação ao seu próprio corpo e a sua autoestima, baseada na introdução do cateterismo como parte do seu dia-a-dia (SEGAL; DEATRICK; HAGELGANS, 1995).

4.5 A enfermagem na realização do cateterismo intermitente limpo

Diante dessa conjunção de problemas a que a criança/família portadora de MMC e bexiga neurogênica estão expostas, é importante considerar o papel do enfermeiro no cuidados a essas crianças e suas famílias. A avaliação das particularidades do seu contexto familiar torna possíveis o planejamento e a implantação das ações pertinentes aos cuidados na realização do CIL, podendo contribuir para um bem-viver e um viver melhor, dentro de suas limitações e apesar de suas dificuldades (MARTINS; FURLAN; SOLER, 2000).

O enfermeiro, como parte integrante da equipe de saúde, é o profissional capacitado para preparar a criança e sua família para a realização do CIL. As suas ações lhe permitem realizar esclarecimentos sobre as indicações do procedimento, acerca das possíveis complicações que podem ocorrer em virtude da sua realização, bem como do seu manejo e, principalmente, é o responsável direto pelo adequado treinamento da família na realização da técnica propriamente dita.

Para isso, é necessário que o profissional da Enfermagem tenha conhecimento técnico-científico sobre o tema abordado, que conheça as condições socioeconômicas do paciente e de sua família, para que, a partir disso, possa realizar o planejamento de suas ações.

O uso de estratégias de ensino/aprendizagem na orientação à criança e ao seu cuidador é de extrema importância. Essas permitem, além da melhor compreensão dos objetivos do tratamento proposto, sua correta realização, minimizando assim as possíveis complicações decorrentes da realização incorreta da técnica.

Permite ainda a redução da ansiedade e do medo da cateterização, desmitificando o procedimento e aumentando, conseqüentemente, a adesão do paciente e da família.

É fundamental que as informações fornecidas ao paciente e seu cuidador sobre cada passo do procedimento, e aduzindo as razões porque este é necessário, sejam dadas em linguagem fácil e compreensível. Eles precisam também ser capazes de reconhecer precocemente os sinais e sintomas das principais complicações associadas, bem como de minimizar seus efeitos (SENIOR, 2001). A abordagem ao paciente e ao cuidador deve ser individualizada para que as dificuldades de aprendizado possam ser precocemente identificadas e sanadas o mais brevemente possível. Por outro lado, a inserção desse paciente e de seu cuidador em grupos de pessoas portadoras de bexiga neurogênica, e que tenham as mesmas dificuldades e ansiedades, permite-lhes a troca de experiências e informações que vão contribuir para sua adesão ao tratamento (McMONNIES, 2002).

O enfermeiro, por estar intimamente ligado ao cuidado, deve, além de ensinar a técnica do CIL a esses pacientes, interagir com eles, para que possam planejar e implementar o cuidado necessário ao portador de bexiga neurogênica e para que este tenha prazer e felicidade no processo de viver saudável. É preciso, então:

[...] conhecer melhor essa criança e sua família, saber como compreendem, sentem e dão significado às suas vidas, levando-se em conta os aspectos culturais do processo saúde-doença, valores, crenças e práticas de diferentes grupos sociais aos quais pertencem (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003, p. 764).

A partir desse conhecimento, haverá maior compreensão das necessidades dessas pessoas, aumentando o vínculo entre o paciente/família e o enfermeiro, e facilitando suas intervenções adequadas a cada situação. Deve procurar envolver, além da família, a escola e a comunidade, de forma que todos possam compreender que essas crianças, apesar de suas necessidades especiais, podem ter uma vida saudável e livre de complicações, com vistas à diminuição da morbimortalidade dessas crianças e à melhora de sua qualidade de vida.

5 RECURSOS METODOLÓGICOS

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo quantitativo de corte transversal, do tipo descritivo e exploratório. A escolha deste método encontra apoio em Polit, Beck e Hungler (2004), quando referem que os estudos quantitativos são indicados na oportunidade em que se tenciona quantificar e comparar eventos ou quando se deseja replicar estudos. Os ensaios de corte transversal, por sua vez, são úteis quando se intenta descrever determinadas variáveis e a associação entre elas (HULLEY et al., 2003).

Como o intuito é descrever os fatos relacionados à realização do cateterismo vesical intermitente limpo, realizado pelos cuidadores de crianças com mielomeningocele, optamos por um estudo do tipo descritivo (MARCONI; LAKATOS, 2005) e exploratório, que, de acordo com Gil (2002), são as pesquisas que proporcionam maiores informações sobre um tema pouco estudado, como é o caso focalizado.

5.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no domicílio dos pacientes, que foram atendidos em um hospital público, especializado em Pediatria e localizado na cidade de Fortaleza (CE), que tem por missão prestar atendimento às crianças em situações clínico-cirúrgicas e ambulatoriais. Optamos por essa instituição pelo fato de ser um excelente centro de referência e contra-referência no atendimento de crianças portadoras de mielomeningocele.

A escolha da visita domiciliária se deu pelo fato de esses pacientes, não estando internados na Instituição, deveriam ser buscados ativamente em seus domicílios, já que os retornos ambulatoriais acontecem conforme demanda

espontânea desses ou em períodos iguais ou superiores a três meses, o que dificultaria a realização dessa pesquisa no período proposto.

5.3 População e amostra do estudo

A população foi constituída de cuidadores de crianças portadoras de bexiga neurogênica secundária à mielomeningocele, as quais são acompanhadas e tem prontuário cadastrado no hospital em estudo, e que atendiam aos seguintes critérios de inclusão:

- ser o cuidador de crianças lactentes (29 dias de vida a 1 ano e 11 meses), pré-escolares (2 anos a 5 anos e 11 meses) e escolares (6 anos a 11 anos e 11 meses);
- Ser o cuidador que realiza o cateterismo assistido com maior frequência na criança, ou seja, que realiza o procedimento em mais de 50% das vezes durante o dia;
- ser residente no Município de Fortaleza (CE); e
- ter participado previamente de um programa de reabilitação infantil. Tal fato é importante, pois nesse programa são abordados em maior profundidade os assuntos referentes a bexiga neurogênica e seu tratamento;
- aceitar o convite para participar voluntariamente da pesquisa.

Os critérios de exclusão englobam qualquer critério que não sejam os de inclusão.

Para a seleção da amostra, inicialmente realizamos uma pesquisa nos prontuários de todas as crianças portadoras de mielomeningocele e selecionamos as que atendiam ao perfil preconizado nos critérios de inclusão do estudo. Segundo busca por este perfil, obtivemos uma população de 70 crianças, sendo que 15 delas não participaram do estudo por dificuldades na sua localização ou por terem abandonado o procedimento. Em decorrência do número reduzido com o perfil preconizado, a população tornou-se a própria amostra da pesquisa, ou seja, a

amostra foi por conveniência fixa, sendo selecionando um número limitado de indivíduos que atendiam aos critérios de inclusão e estavam acessíveis à pesquisa.

5.4 Instrumento de coleta de dados

Foi elaborado um roteiro de entrevista estruturada, constituído de 52 tópicos referentes ao tema em estudo (Apêndice A). Os tópicos para elaboração das perguntas estão relacionados às condições socioeconômicas da família, grau de parentesco e nível de escolaridade do principal cuidador, dados relacionados às características do trato urinário e à realização do cateterismo intermitente, relacionando-as com o tipo de interferência positiva ou negativa na realização do procedimento.

A elaboração desse roteiro ocorreu a partir das hipóteses elaboradas para este estudo, que partiram principalmente da nossa observação durante o atendimento às crianças portadoras de bexiga neurogênica secundária à mielomeningocele e às suas famílias. A escolha desta técnica decorre do fato de a entrevista ser capaz de assegurar respostas mais completas, incrementando a validade do instrumento e por propiciar maior entendimento das respostas (HULLEY et al., 2003).

Foi utilizada uma escala do tipo Likert, consistente de vários itens declaratórios que expressam um ponto de vista sobre um assunto (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Esse tipo de escala utiliza um formato de resposta fixa (LoBIONDO-WOOD; HABER, 2001). Para cada questão elaborada, o cuidador era solicitado a indicar o tipo de interferência positiva ou negativa mediante os termos: positivamente (1), negativamente (3), não interfere (5).

Foi realizado o pré-teste do instrumento em 5% da população/amostra do estudo, conforme Marconi e Lakatos (2005). Esse pré-teste consiste em testar o instrumento da pesquisa sobre uma pequena parte da população, antes que seja aplicado definitivamente, a fim de evitar que a pesquisa chegue a um resultado falso. Tem como objetivo verificar até que ponto esse instrumento tem realmente condições de garantir os resultados isentos de erros e esclarecer, refinar e medir a

duração da aplicação do instrumento (MARCONI; LAKATOS, 2005; HULLEY et al., 2003). A aplicação do pré-teste poderá evidenciar erros, permitindo a reformulação da falha no instrumento definitivo (MARCONI; LAKATOS, 2005). Após sua aplicação, reformulamos alguns tópicos do roteiro de entrevista, sendo alterada também a seqüência de alguns itens no instrumento de coleta de dados.

5.5 Coleta de dados

Os dados foram por nós coletados, em duas etapas.

Na primeira, selecionamos os prontuários dos pacientes acompanhados no hospital em estudo. A partir dela obtivemos a população/amostra.

Na segunda etapa, com os indicadores extraídos do prontuário da amostra (nome do paciente, número do telefone e endereço residencial, diagnóstico), realizamos contato telefônico com o responsável pela criança e solicitamos permissão para agendamento prévio de uma visita domiciliária, caso este aceitasse participar do estudo.

Em seguida, realizamos uma visita ao domicílio desses cuidadores e aplicamos instrumento para coleta de dados elaborado para este fim.

A coleta de dados foi realizada nos meses de julho e agosto de 2006.

5.6 Análise dos dados

Os dados foram analisados descritivamente, a partir da organização em tabelas e do cálculo das medidas estatísticas média e desvio-padrão (para as variáveis idade da criança, do cuidador, renda familiar, quantidade de cômodos e quantidade de pessoas residindo na casa). Foram feitos testes de associação (χ^2 , Fisher e outros*) para comparar o tipo de interferência e os fatores intervenientes na realização do cateterismo vesical intermitente limpo assistido nas crianças portadoras de mielomeningocele. Para todas as análises inferenciais, foi fixado o

nível de significância de 5%. Os dados foram processados no SPSS (statistical package for Social Sciences), versão 13.0.

5.7 Aspectos éticos

Foram elaborados um Termo de Consentimento Livre Esclarecido e um Termo de Consentimento Pós-Informado (Apêndice B e C), e os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa sendo-lhes é assegurado o anonimato. A elaboração do Termo de Consentimento seguiu os princípios básicos da Bioética, configurados nos ideais de autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça, obedecendo aos aspectos éticos e também legais referentes a pesquisas com seres humanos, de acordo com a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde e Resolução 251/97 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).*

Nos casos dos cuidadores impossibilitados de assinar o documento (por motivo de analfabetismo), indicamos como recurso a opção de impressão digital.

Solicitamos a autorização do Comitê da Ética da instituição a que os participantes da pesquisa estavam vinculados antes da sua realização (Anexo A). Após parecer favorável, iniciamos a coleta de dados.

* Não paramétricos apropriados.

6 APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Neste capítulo, apresentamos os resultados da pesquisa. Inicialmente, descrevemos os dados relacionados às frequências das variáveis em estudo e, em seguida, os relacionados ao tipo de interferência dessas variáveis sobre a realização do cateterismo.

De acordo com o relatado no percurso metodológico, localizamos no Município de Fortaleza-CE, 70 crianças portadoras de mielomeningocele, que estavam realizando o cateterismo vesical intermitente limpo assistido, vinculados ao hospital infantil de referência e que cumpriram reabilitação em um centro especializado, conforme delineamos nos critérios de inclusão deste estudo.

Essas crianças foram encontradas mediante busca ativa, de início, mantivemos contato telefônico para agendamento de visita domiciliar. Apenas 55 sujeitos, entretanto, participaram da pesquisa, o que correspondeu a 78,57% da população. Os demais (21,43%) não participaram do estudo, pelos seguintes motivos:

- 09 (12,85%) - pacientes não localizados*.
- 06 (8,58%) pacientes abandonaram o CIL.

Deparamo-nos com algumas dificuldades durante a coleta de dados, dentre as quais:

- dificuldade de acesso à maioria das residências;
- a maioria dos cuidadores freqüentemente mudava o foco da pesquisa, substituindo suas respostas por perguntas relacionadas à realização do cateterismo ou suas complicações; e
- os cuidadores com nível de escolaridade mais baixo tiveram dificuldade de compreender as perguntas realizadas, sendo necessária sua repetição ou interpretação até que chegassem a um entendimento.

* Motivos da não-localização: número de telefones incorretos, não atendidos ou ocupados (após inúmeras tentativas em diferentes dias e horários, mudança de domicílio para outra cidade ou estado).

A amostra estudada, que corresponde a 55 cuidadores de crianças portadoras de MMC e que realizam CIL assistido, está caracterizada na tabela 1.

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico e caracterização da amostra estudada.
Fortaleza-CE, 2006

Variáveis	Freq	%	Estatística
Faixa etária da criança (anos)			
Lactentes: > 2 anos	5	9,1	
Pré-escolares: 2 a 5 anos e 11 meses	9	16,4	Média: 7,4969
Escolares: 6 a 11 anos e 11 meses	41	74,5	DP:± 3,2748
Faixa etária do cuidador (anos)			
16-31	17	30,9	
32-39	21	38,2	Média: 35,53
40-55	17	30,9	DP:± 8,244
Sexo criança			
Masculino	23	41,8	
Feminino	32	58,2	
Sexo cuidador			
Masculino	2	3,6	
Feminino	53	96,4	
Grau parentesco do cuidador			
Mãe	52	94,5	
Outro ⁽¹⁾	3	5,5	
Estado civil do cuidador			
Solteiro	6	10,9	
Casado	38	69,1	
Outro	11	20,0	
Escolaridade do cuidador			
Até Ens.Fund.Incomp	11	20,0	
Até Ens Méd Incomp	32	58,2	
Até Pós-graduação	12	21,8	
Ocupação do cuidador			
Sem ocupação	49	89,1	
Trabalha	6	10,9	
Benefício de renda continuada			
Sim	43	78,2	
Não	11	20,0	
Renda familiar (SM: R\$ 350,00)			
Até 1,5	10	18,2	
1,5 a 2	18	32,7	Média: 769,17
2 a 13,3	20	36,4	DP:± 606,531
Infra-estrutura da casa			
Água Encanada			
Sim	50	90,9	
Não	5	9,1	
Saneamento Básico			
Sim	38	69,1	
Não	17	30,9	
Banheiro			
Sim	55	100	
Porta no local onde o CIL é realizado			
Sim	35	63,6	
Não	20	36,4	
Quantidade de cômodos			
2 a 3	11	20	
4 a 5	28	50,9	Média: 4,89
6 a 10	16	29,1	DP:± 1,595
Quantidade de pessoas residentes na casa			
2 a 3	17	30,9	Média: 4,40
4 a 5	26	47,3	DP:± 1,396
6 a 8	12	21,8	

⁽¹⁾ Outros: pai ou cuidador.

Fonte: Dados coletados durante a entrevista.

Em sua maioria, as crianças são escolares (74,5%), ou seja, estão inseridas na faixa etária de 6 anos a 11 anos e 11 meses, seguindo-se dos pré-escolares (16,4%) e lactentes (9,1%).

Em relação à idade do principal cuidador, esta variou de 16 a 55 anos, sendo que a maioria desses pertence à faixa etária 32 a 39 anos (38,2%); as faixas etárias entre de 16 a 31 anos e 40 a 55 anos o número de cuidadores foi idêntico (30,9%).

Quanto ao sexo da criança, a maioria pertence ao sexo feminino (58,2%).

Também em relação ao sexo do cuidador, a maioria absoluta pertence ao sexo feminino (96,4%); apenas dois são do sexo masculino (3,6%).

Já no que se refere ao grau de parentesco, a maioria é a mãe da criança (94,5%); há somente dois pais (3,6%) e um não possui laço familiar com a criança (1,8%), sendo sua cuidadora já há cinco anos.

Quanto ao estado civil, em sua maioria, os cuidadores são casados (69,1%), sendo 10,9% solteiros. Com outro estado civil, 20% são viúvos, separados ou divorciados.

Observamos que os cuidadores com até Ensino Médio incompleto constituem a maioria da amostra com 58,2% dos casos, no item escolaridade.

Quando abordada a ocupação, vemos que 89,1% dos cuidadores não possuem ocupação nenhuma fora do domicílio, estando a maioria realizando apenas atividades do lar ou diretamente relacionadas aos cuidados com a criança. A minoria (10,9%) trabalha fora de casa, geralmente durante o período diurno.

No grupo estudado, quanto ao recebimento de benefício de renda continuada, 78,2% estão recebendo este auxílio e 20% não o recebem por não estarem enquadrados nos critérios preestabelecidos pela previdência social gozo dessa vantagem.

Metade das famílias estudadas possui renda familiar menor do que dois salários mínimos (50,9%), incluindo o benefício de renda continuada da previdência social.

Nesta pesquisa, também avaliamos a infra-estrutura da casa onde as crianças habitavam com suas famílias, por possuir papel importante durante a realização do CIL. Assim, a maioria das residências (90,9%) possui água encanada, saneamento básico (69,1%), banheiro interno ou externo (100%) e porta no local onde é realizado

o CIL (63,6%). Metade (50,9%) das residências possui de 4 a 5 cômodos e cerca de 47,3% tinham de 4 a 5 pessoas habitando nelas, incluindo a criança.

A tabela 2 contém os dados relacionados às características do trato urinário dessas crianças, às principais indicações do cateterismo relatadas pelos seus cuidadores e ao CIL propriamente dito.

Tabela 2 – Distribuição dos dados relacionados ao trato urinário e ao CIL. Fortaleza-CE, 2006

continua

Variáveis	Freq	%
Indicação do CIL⁽¹⁾		
Trato urinário de risco	13	23,6
Continência	11	20
Preservar o trato urinário	11	20
ITU repetição	8	14,5
Trato urinário de risco/ ITU repetição	5	9,1
Desconhece a indicação Continência/ ITU repetição	5	9,1
	2	2,36
Características do trato urinário		
Sensação uretral		
Sim	32	58,2
Não	23	41,8
Controle esfinteriano		
Sim	2	3,6
Não	53	96,4
Tempo de realização do CIL (meses)		
6 – 12	14	25,5
24	12	21,8
36	15	27,3
48 - 120	14	25,5
Frequência de realização do CIL		
5 vezes ao dia	44	80
4 a 6 vezes ao dia	11	20
Uso de medicação		
Sim	52	94,5
Não	3	5,5
Perdas urinárias		
Sim	48	87,3
Não	7	12,7
Uso de fraldas		
Sim	50	90,9
Não	5	9,1
Local e posição de realização do CIL⁽²⁾		
Deitado	55	100
Quarto/cama	45	81,8
Banheiro/cadeira	6	12,7
Outro lugar/cama	4	7,3
De pé	2	3,2
Quarto/cadeira	1	1,8
Origem do material do CIL		
Compra	11	20
Doação	44	80
Reuso da sonda		
Sim	29	52,7
Não	26	47,3

Tabela 2 – Distribuição dos dados relacionados ao trato urinário e ao CIL. Fortaleza-CE, 2006

continuação		
Características	Freq	%
Categoria profissional que orientou o CIL		
Enfermeiro	53	96,4
Médico	2	3,6
Fatores relevantes na realização do CIL		
Técnica limpa como fator facilitador	54	98,2
Sim	1	1,8
Não		
Acuidade visual	51	92,7
Sim	4	7,3
Não		
Destreza	43	86,3
Sim	9	16,4
Não		
Aceitação da criança em relação ao CIL		
	44	80
Sim	11	20
Não		
Aceitação do cuidador em relação ao CIL		
	48	87,3
Sim	7	12,7
Não		
Intercorrências na realização do CIL		
	21	38,2
Sim	34	61,8
Não		

⁽¹⁾ O mesmo paciente pode ter mais de uma indicação.

⁽²⁾ O mesmo paciente pode utilizar mais de uma posição ou lugar.

Fonte: Dados coletados durante a entrevista.

Já no que se refere aos motivos apontados pelos cuidadores para a realização do cateterismo, a maioria (23,6%) relata que esta decorre do fato de a criança possuir trato urinário de risco, seguido de preservação do trato urinário superior e promoção da continência, ambos com 20%. Os demais estão relacionados às infecções do trato urinário de repetição (14,5%), associação entre trato urinário de risco e infecção do trato urinário de repetição (9,1%); 9,1% desconhecem a indicação do procedimento e 3,6% referiram ser para promoção da continência associada às infecções do trato urinário de repetição.

Constatamos, então, que a maioria dessas crianças possui sensação uretral (58,2%) de intensidade variada e não possui controle esfinteriano (94,4%).

A maioria (74,6%) já realizava o CIL há mais de 24 meses.

A frequência na qual o CIL é realizado mais relatada pelos cuidadores foi de cinco vezes ao dia (80%). Nos demais 20%, a frequência variou de quatro a seis vezes por dia.

Os cuidadores também foram abordados quanto ao tratamento medicamentoso da bexiga neurogênica. A maioria (94,5%) das crianças faz uso de algum tipo de medicação, sendo a mais comum o cloridrato de oxibutinina, que é um anticolinérgico que ajuda a promover o controle das perdas de urina entre os cateterismos.

Ainda segundo a tabela 2, observamos que a maioria das crianças apresenta perdas urinárias nos intervalos do CIL (87,3%) e faz uso de fraldas continuamente (90,9%), mesmo usando o anticolinérgico.

O local da casa e a posição da criança mais utilizados durante a realização do CIL foi o quarto/cama (81,8%) e a posição deitada (100%). Outros locais e posições utilizados foram: banheiro/cadeira (12,7%), outro lugar/cama (7,3%), de pé (3,2%) e quarto/cadeira (1,8%).

Em relação à origem do material utilizado na realização do CIL, a maioria (80%) está recebendo como doação do Município ou do Estado do Ceará e apenas 20% ainda não haviam conseguido este benefício.

Ainda no que se refere ao material utilizado na realização do CIL, 52,7% estão reusando a sonda em algum momento e 47,3% utilizam-na apenas uma vez.

No que concerne ao profissional que forneceu a orientação sobre o CIL, o enfermeiro é apontado pela maioria (96,4%) dos participantes do estudo, sendo que apenas dois (3,6%) participantes relatam ter recebido orientação de um médico.

Dentre os fatores relevantes na realização do CIL, apenas 1,8% relata dificuldades relacionadas à técnica limpa, 7,3% possuem dificuldade em razão da

acuidade visual diminuída e 15,4% apresentam dificuldade no manuseio do material, relatando pouca destreza.

No respeitante à aceitação da criança da realização do CIL, a maioria (80%) refere boa aceitação. Com o cuidador também ocorreu algo semelhante: 81,3% também referem aceitar o procedimento.

Já no tocante à ocorrência de problemas durante a realização do procedimento, a maioria (61,8%) relatou ter observado algum tipo de intercorrência, como sangramento uretral ou dificuldade na introdução do cateter urinário. Apenas 30,2% nunca presenciaram nenhum tipo de problema relacionado a este aspecto.

Feita a caracterização das crianças e cuidadores e dos dados relacionados à realização do CIL, passamos a avaliação das interferências que essas variáveis exercem sobre a realização do CIL. Tais resultados serão apresentados a seguir nas tabelas 3 e 4.

A tabela 3 mostra o tipo de interferência que os dados sociodemográficos da criança e do cuidador exercem sobre a realização do CIL.

Tabela 3 – Perfil sociodemográfico e caracterização da amostra estudada relacionados ao tipo de interferência sobre a realização do CIL. Fortaleza-CE, 2006

continua

Variáveis	Tipo de Interferência			Teste	p
	Positivamente	Negativamente	Não interfere		
Idade criança					
Lactentes: > 2 anos	-	3	2		
Pré-escolares: 2 a 5a e 11m	3	2	4	(1)	0,047
Escolares: 6 a 11 anos e 11 meses	22	5	14		
Idade cuidador					
16-31	2	-	15		
32-39	1	1	19	1,24 ⁽²⁾	0,537
40-55	3	2	12		
Sexo criança					
Masculino	16	-	7	2,33 ⁽²⁾	0,312
Feminino	21	3	8		

Tabela 3 – Perfil sociodemográfico e caracterização da amostra estudada relacionados ao tipo de interferência sobre a realização do CIL. Fortaleza-CE, 2006

continuação

Variáveis	Tipo de Interferência			Teste	p
	Positivamente	Negativamente	Não interfere		
Estado civil do cuidador					
Solteiro/outro	3	1	13	1,15 ⁽²⁾	0,562
Casado	12	2	24		
Escolaridade do cuidador					
Até Ens.Fund.Incomp	2	3	6		
Até Ens Méd Incomp	7	7	18	(1)	0,752
Até Pós-graduação	4	1	7		
Ocupação do cuidador					
Sem ocupação	38	7	4	(1)	0,038
Trabalha	2	3	-		
Benefício de renda continuada					
Sim	36	-	7	(1)	0,0001
Não	1	5	5		
Renda familiar (SM: R\$ 350,00)					
Até 1,5	2	5	3		
1,5 a 2	2	8	8	(1)	0,402
2 a 13,3	7	6	7		
Infra-estrutura da casa					
Água encanada					
Sim	39	4	12	(1)	0,0001
Não	-	-	1		
Saneamento básico					
Sim	24	0	14	28,65 ⁽²⁾	0,0001
Não	1	9	7		
Banheiro					
Sim	34	1	20	-	-
Não	-	-	-		
Porta no local onde o CIL é					
Realizado	24	3	8	30,90	0,0001
Sim	-	15	5		
Não					
Quantidade de cômodos					
2 a 3	1	8	2		
4 a 5	3	3	22	(1)	0,0001
6 a 10	3	2	11		
Quantidade de pessoas residentes na casa					
2 a 3	7	-	10		
4 a 5	3	2	21	(1)	0,0001
6 a 8	2	2	8		

(1) Teste de Fisher-Freemom-Halton (2) Teste de χ^2

Fonte: Dados coletados durante a entrevista

Em relação à idade da criança, nos escolares (6 anos a 11 anos e 11 meses), a interferência positiva foi estatisticamente significativa ($p=0,047$) nesta faixa etária. Já no que se refere à idade do cuidador, não houve diferença nas faixas etárias estudadas ($p=0,537$).

Quanto ao sexo tanto da criança quanto do cuidador, não houve associação entre ambos os grupos ($p=0,312$), tendo ocorrido o mesmo no grupo relacionado ao grau de parentesco do principal cuidador.

Em relação ao estado civil, também não observamos associação entre o grupo solteiro/outro e casado ($p=0,562$). O mesmo ocorreu nos dados relacionados ao grau de escolaridade do cuidador ($p=0,752$).

Já nos dados relacionados à ocupação do cuidador, notamos que o fato de esses cuidadores não possuírem ocupação exerceu interferência positiva na realização do CIL (**$p=0,038$**), em comparação ao grupo que trabalha.

O mesmo ocorreu com o grupo que recebia benefício de renda continuada, sendo aí observado que o recebimento deste benefício interferia positivamente na realização do CIL (**$p=0,0001$**).

Relativamente à renda familiar, não verificamos neste estudo nenhuma associação entre os diferentes níveis de renda e a interferência na realização do CIL ($p=0,402$).

No tocante aos dados referentes à presença de água encanada e saneamento básico no domicílio dessas crianças e existência de porta no local onde o CIL é realizado, notamos ter havido interferência positiva desses sobre a realização do CIL e que todos foram estatisticamente significativos (**$p=0,0001$**) para todos esses aspectos.

A presença de banheiro no domicílio dessas crianças e o número de pessoas residentes lá não apresentaram associação no que se refere ao tipo de interferência desses dados na realização do CIL.

Já a quantidade de cômodos da casa, também, não interferiu de maneira positiva nem negativa sobre a realização do CIL (**$p=0,0001$**).

A tabela 4 mostra o tipo de interferência que as características do trato urinário e as principais indicações do CIL exercem sobre sua realização.

Tabela 4 – Dados relacionados às características do trato urinário e cateterismo vesical propriamente dito, relacionados ao tipo de interferência sobre a realização do CIL. Fortaleza-CE, 2006

continua

Variáveis	Grau de Interferência			Teste	p
	Positivamente	Negativamente	Não interfere		
Características do trato urinário					
Sensação uretral					
Sim	7	17	8		
Não	15	3	5	(2)	0,002
Controle esfinteriano					
Sim	1	1	-		
Não	8	40	5	(2)	0,309
Tempo de realização do CIL					
6 -12	10	2	2		
24	11	-	1	(1)	0,180
26	11	-	4		
48 - 120	4	-	1		
Freqüência de realização do CIL					
5 vezes ao dia	27	12	5	3,63 ⁽²⁾	0,163
4 a 6 vezes ao dia	5	6	-		
Uso de medicação					
Sim	40	6	6	(1)	0,479
Não	2	1	-		
Perdas urinárias					
Sim	3	44	1	(1)	0,0001
Não	7	-	-		
Uso de fraldas					
Sim	6	36	8	(1)	0,0001
Não	5	-	-		
Origem do material					
Compra	1	8	2	(1)	0,0001
Doação	44	-	-		
Reuso da sonda					
Sim	21	6	2	(1)	0,001
Não	44	-	-		
Categoria profissional que orientou o CIL					
Enfermeiro	51	-	2	(3)	0,998
Médico	2	-	-		
Fatores relevantes na realização do CIL					
Técnica limpa (fator facilitador)					
Sim	49	-	5	(3)	0,998
Não	1	-	-		
Acuidade visual					
Sim	40	-	6	(1)	0,0001
Não	-	9	-		
Destreza					
Sim	46	-	5	(1)	0,0001
Não	-	4	-		
Aceitação da criança					
Sim	43	-	1	(3)	0,0001
Não	1	10	-		
Aceitação do cuidador					
Sim	47	-	1	(3)	0,0001
Não	-	7	-		

Tabela 4 – Dados relacionados às características do trato urinário e cateterismo vesical propriamente dito, relacionados ao tipo de interferência sobre a realização do CIL. Fortaleza-CE, 2006

continuação

Variáveis	Grau de Interferência			Teste	p
	Positivamente	Negativamente	Não interfere		
Intercorrência durante a realização do CIL					
Sim	1	20	-	(3)	0,0001
Não	30	2	2		

(1) Teste de Fisher-Freemom-Halton

(2) Teste de χ^2

(3) Teste exato de Fisher

Fonte: Dados coletados durante a entrevista

Podemos observar que a sensação uretral interfere negativamente na realização do CIL ($p=0,002$).

Quanto ao controle esfinteriano, não verificamos associação ($p=0,309$) no que se refere ao tipo de interferência positiva ou negativa sobre a realização do CIL. Do mesmo modo, nos dados relacionados à indicação do procedimento, não houve nenhuma associação estatística.

O tempo de realização do CIL e a frequência na qual é realizado não apresentaram nenhuma associação estatisticamente significativa ($p=0,180$ e $p=0,163$ respectivamente) no que se refere ao tipo de interferência positiva ou negativa.

Da mesma forma, ocorreu com o uso de medicações para a bexiga e o local e posição onde o CIL era realizado.

Ao analisarmos as perdas urinárias, entretanto, constatamos que este aspecto interfere negativamente na realização do CIL ($p=0,0001$), assim como o uso de fraldas ($p=0,0001$), que mostram associação estatisticamente significativa.

No que se trata da origem do material utilizado para realizar o CIL, o fato de este haver sido doado interfere de maneira positiva ($p=0,0001$), tendo ocorrido o mesmo no item relacionado ao reuso da sonda, quando a não re-utilização do cateter foi considerada como positiva no tipo de interferência estudado ($p=0,001$).

Quanto a categoria profissional que orientou a realização do CIL, não observamos associação estatisticamente significativa entre as categorias apontadas, no que se refere ao tipo de interferência na realização do procedimento. O mesmo

ocorreu com os dados relacionados à dificuldade na realização da técnica limpa ($p=0,998$).

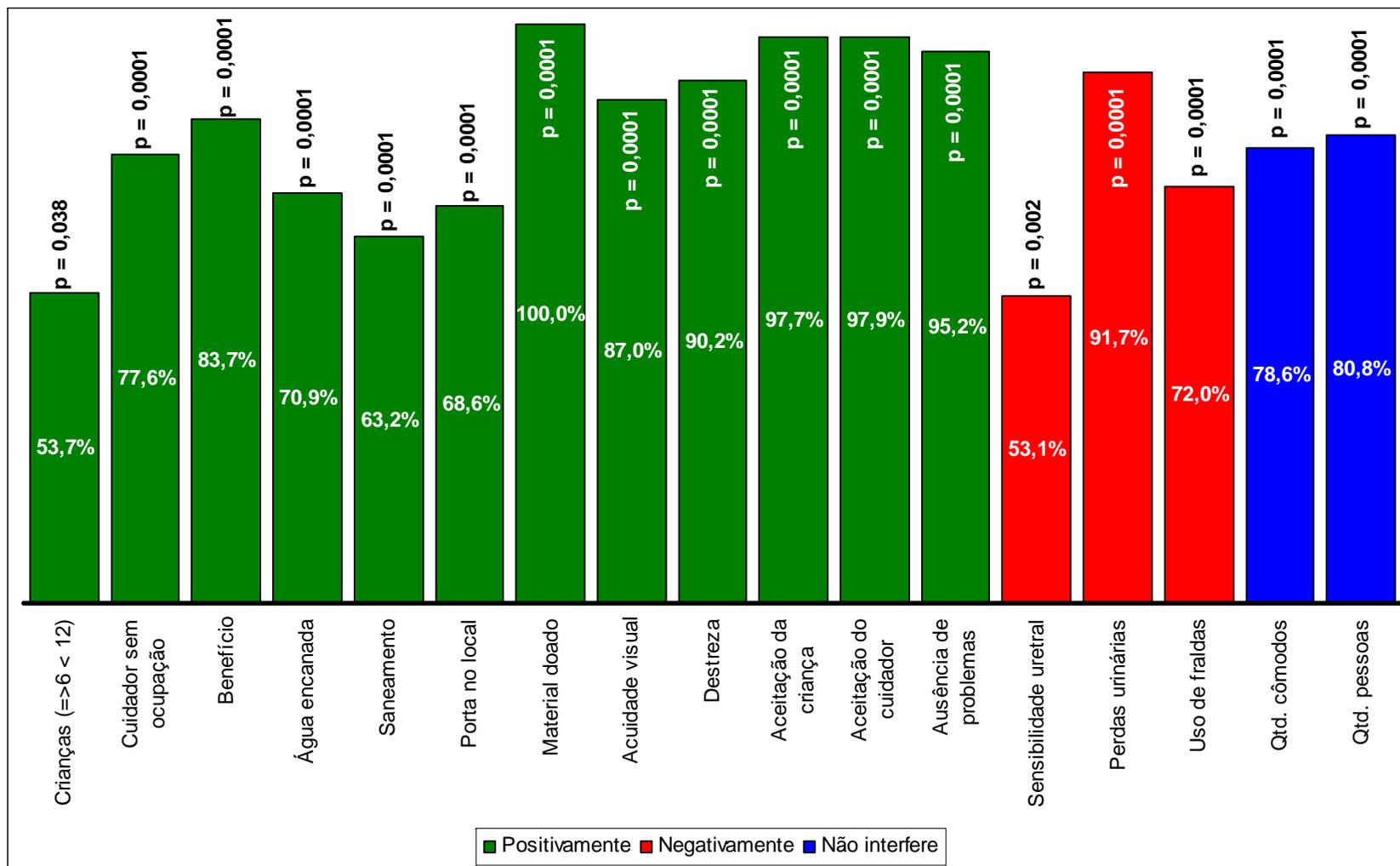
Quando examinamos os indicadores relativos à interferência da acuidade visual e da destreza na realização do CIL, notamos que esses dois itens interferiram positivamente, mostrando associação estatisticamente significativa ($p=0,0001$) para ambos.

Também no que diz respeito à aceitação da criança e do cuidador para a realização do procedimento, verificamos que, em ambos os casos, o tipo de interferência foi positiva, com significância estatística ($p=0,0001$) em todos os aspectos.

O fato de não se terem registrado intercorrências durante a realização do CIL mostrou ter interferido positivamente na realização do procedimento ($p=0,0001$).

Com base neste constructo, o gráfico 1 expõe os fatores que apresentaram interferência estatisticamente significativa na realização do CIL.

Gráfico 1 - Fatores que interferem significativamente na realização do cateterismo intermitente limpo. Fortaleza – CE, 2006



Fonte: Dados coletados durante a entrevista.

Podemos observar no resumo mostrado no gráfico 1 que o número de fatores que exerceram interferência positiva foi superior ao número de fatores que interferiram negativamente ou que não interferiram na realização do cateterismo.

7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na literatura brasileira específica do tema exposto, há poucos trabalhos relacionados à efetivação do CIL em crianças, sendo esta pesquisa uma das raras a abordar essa temática.

Nesta perspectiva, surgiu nosso interesse em descobrir quais os fatores que estariam interferindo nesse tratamento, com o objetivo de melhorar a assistência de enfermagem a essas famílias.

Desse modo, selecionamos para participação deste estudo todas as crianças portadoras de MMC realizando o CIL assistido, vinculados a um hospital geral infantil e que residissem no Município de Fortaleza-CE.

Mediante uma visita domiciliária a esses pacientes, investigamos os fatores intervenientes na realização do CIL assistido.

O CIL é uma forma de tratamento da bexiga neurogênica que consiste na introdução de um cateter urinário através da uretra ou derivação urinária externa, com o objetivo de promover o esvaziamento completo e adequado do órgão.

As crianças portadoras de MMC, geralmente, apresentam alterações vesicais importantes que podem comprometer o funcionamento do trato urinário superior.

Dessa forma, após criteriosa avaliação clínica, são indicados alguns tratamentos, sendo atualmente considerado o CIL o mais seguro e eficaz.

Contudo, apesar de ser um procedimento simples e sem maiores riscos, traz inúmeras repercussões na dinâmica familiar, pois exige do cuidador vários atributos como destreza e disponibilidade de tempo e também o rompimento de alguns tabus e medos, tanto da criança quanto de seu cuidador.

A seguir, serão discutidos os principais achados da presente pesquisa de acordo com a literatura pertinente.

A maioria das crianças (74,5%) é maior de seis anos. Isso pode ser explicado pelo fato de que nos dias atuais, há maior facilidade de acesso dessas crianças aos serviços de saúde e, somando-se a isso, os profissionais de saúde estão mais atentos às repercussões da MMC no trato urinário, detectando mais precocemente suas alterações, o que ocorria em menor frequência há uma década. Além disso, houve um aumento da sobrevivência dessas crianças com o fechamento precoce da

MMC e pela compensação da hidrocefalia, reduzindo as complicações no SNC, freqüentes nessa população. Também, com o advento e difusão do CIL como forma de tratamento da bexiga neurogênica foi reduzida a morbimortalidade dessas crianças por causas renais (LUSUARDI et al., 2003, BAUER, 2003).

Segundo Vermaes et al. (2005), desde a década de 1960, o tratamento cirúrgico mais precoce da espinha bífida aumentou os índices de sobrevivência dessas crianças com formas severas de espinha bífida e, em anos mais recentes, o desenvolvimento da cirurgia intra-útero por volta da 20ª semana de gestação, maximiza as chances de sobrevivência dessa população.

Percebemos neste estudo que o CIL era mais facilmente realizado e mais aceito em crianças de 6 a 11 anos. Isso pode decorrer do fato de que, nesta faixa etária, a criança já consegue compreender, mesmo que através de jogos simbólicos, os motivos pelos quais o CIL deve ser realizado. Além disso, nessa idade já assume responsabilidades relacionadas ao seu autocuidado e têm interesse em mostrar-se independente e capaz de realizar tarefas importantes como os adultos. Além do mais, os benefícios do CIL em relação à continência urinária ajudam-na a aceitar melhor o “modo diferente de fazer xixi”. Soma-se a isso, há o fato de estar freqüentando a escola, de sorte que existe o receio de que os colegas percebam que ainda usa fraldas, bem como o risco de acidentes é avassalador. Por isso, na maioria das vezes, vê o CIL como um aliado e não como uma ameaça. É claro que medos e fantasias sobre a introdução do cateter vão existir especialmente o medo da dor, mas que geralmente não atrapalham sua realização. É também no final desta fase (escolar) que começam a emergir sentimentos de vergonha, pois já inicia a perceber mudanças no seu corpo, as quais intenta esconder, fato este confirmado no relato de alguns cuidadores.

Assim, diante das mudanças que vêm com a idade, Edwards et al. (2004) assinalam que um método de automanejo como o CIL pode ser benéfico, não só física quanto psicologicamente, fazendo com que a criança se ache controlando seu próprio corpo, proporcionando maior privacidade e liberdade e aumentando sua auto-estima.

Já em relação às crianças de baixa idade (lactentes e pré-escolares), houve diferenças no relato de alguns desses cuidadores no que concerne à aceitação do procedimento. Relatam os cuidadores que em crianças muito pequenas há grande

dificuldade na realização do CIL, pois, por não compreenderem os objetivos do tratamento, apresentam maior resistência à sua realização, o que tende a cessar com o tempo. Assim, Lindehall et al. (2004) acentuam que em crianças o CIL é bem tolerado, especialmente quando é instituído nos primeiros anos de vida ao tornar-se parte natural de sua rotina diária. Outro fator mencionado foi o fato de acharem impertinente o cateterismo, porque as retira do momento de brincadeira.

A idade do cuidador variou de 16 a 55 anos, mas a maioria dos participantes desse estudo (38,2%) tinha entre 32 e 39 anos. Isso pode estar associado ao fato de que atualmente a mulher espera cada vez mais para procriar, priorizando outros aspectos em detrimento da maternidade, como a maior independência financeira e o sucesso profissional. Nessa pesquisa, entretanto, não comprovamos nenhuma correlação estatisticamente significativa entre a idade do cuidador e o tipo de interferência na realização do CIL, apesar de que, na prática, são observados inúmeros casos nos quais mães adolescentes apresentam dificuldades na adesão a esse tratamento e de mães idosas, cuja cultura faz com que se mantenham resistentes a sua realização.

A maioria das crianças (58,2%) pertencia ao sexo feminino. Na literatura pesquisada, não há relato de diferenças na prevalência da MMC em relação ao sexo. Observamos, porém, no relato de alguns dos cuidadores, que havia diferença, embora não fosse estatisticamente significativa, no que se refere à realização do CIL entre os sexos. Alguns expressaram que nas meninas havia alguns fatores limitantes, como, por exemplo, não permitir a realização do cateterismo em lugares nos quais não fosse possível manter a criança deitada ou semideitada, que estas se sentiam mais envergonhadas do que os meninos, que exigem mais destreza para a introdução do cateter e que nesse sexo as infecções urinárias são mais freqüentes. Quanto a este último aspecto, entretanto, Von Hala *et al.* (1997) asseveram que pacientes com lesão medular e MMC têm índices de ITU semelhantes e que não foi encontrada nenhuma diferença significativa no número de ITU entre os sexos.

O principal sujeito cuidador dessas crianças era mulher (96,4%) sendo que 94,5% eram suas mães. Isso reflete claramente a divisão social do trabalho existente desde os primórdios, quando o homem era o responsável pelo sustento da família, e a mulher, por sua vez, pelo cuidado dos filhos e da casa, reforçando a permanência cultural da responsabilização atribuída histórica e socialmente à

mulher/mãe em relação ao cuidado. Além disso, a família de uma criança com doença crônica apresenta reações que vão determinar nos seus membros ações que implicam mudanças no seu estilo de vida, sendo a figura materna o elemento que geralmente assume o papel do cuidador dessa criança (OLIVEIRA, 1994 apud FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003).

Furlan, Ferriani e Gomes (2003) garantem ainda que o nascimento de uma criança com bexiga neurogênica e outras anormalidades é um problema carregado de culpa atribuída social e culturalmente à família, principalmente à mãe. As mães dessas crianças doam-se por completo no cuidar de seus filhos, primeiro por causa da própria imaturidade da criança e, depois, conforme vão crescendo, por causa das alterações anatômicas limitantes de que são portadoras. Nesse mesmo estudo, os autores observaram que a sobrecarga de cuidar dessa criança é tão grande que se torna motivo de infelicidade, e elas (as mães) deixam de lado a sexualidade, o lazer e, conseqüentemente, sua saúde física e mental.

Em um estudo realizado por Vermaes et al. (2005), foi observado que pais de crianças com deficiências são relacionados com altos níveis de estresse, ansiedade e depressão quando comparados com pais de crianças sem deficiências. Observaram ainda que a maioria dos estudos focaliza o ajuste materno à doença crônica, e que as diferenças individuais podem ser esperadas entre pais e mães por causa da diferença de papéis no cuidado e no trabalho fora de casa. Relatam que as mães são frequentemente as principais cuidadoras dessas crianças. Conseqüentemente, elas são mais expostas a doenças, quando comparadas aos pais, experienciando mais estresse psicológico do que eles. Hipoteticamente, a divisão do cuidado e do trabalho pode dar uma explicação teórica para essa diferença: trabalhar fora de casa pode ser uma oportunidade de liberar alguns estresses relacionados à espinha bífida. Ao mesmo tempo, trabalhar durante todo o tempo pode impedir o contato com os profissionais de saúde e diminuir as oportunidades para discutir preocupações concernentes a essa patologia.

Assim, apesar de não havermos observado correlação estatisticamente significativa entre o grau de parentesco e o tipo de interferência na realização do CIL, vemos no dia-a-dia que as crianças, quando cuidadas pelas mães, se acham mais seguras em relação ao procedimento, e estas mães, por sua vez, se mostram mais empenhadas e envolvidas no cuidado com essas crianças. Por outro lado, não

é incomum ouvir relatos de mães que se sentem sobrecarregadas com os cuidados com a casa e com a família e vêem o CIL como mais uma atribuição. É necessário que toda a família esteja envolvida nos cuidados da criança, até que ela seja capaz de se cuidar de maneira independente, dividindo as tarefas entre os outros membros da família para que não haja sobrecarga de nenhum deles.

Outro ponto emergente do nosso estudo foi o fato de que, em algumas das famílias pesquisadas, o pai era convidado a se retirar do ambiente onde o CIL estava sendo realizado, em virtude da vergonha referida pela criança, pelo fato de o pai ter sexo oposto ao seu. Além disso, um dos pais que realizavam o CIL na criança há alguns anos reafirmou que temia que a filha, quando crescesse, não permitisse mais que ele realizasse o CIL por vergonha dele. Isso reforça o que diz Sênior (2001), ao relatar que a criança, quando vai se tornando adolescente e começa a descobrir a sexualidade, passa a não aceitar o toque na área genital quando o CIL é realizado, por conta da conotação sexual que esta área apresenta, pois não consideram essa região como simplesmente parte de seu corpo. Além disso, as questões culturais de uma sociedade baseada em valores puramente machistas não permitem ao pai muita proximidade com a criança do sexo feminino pelo receio de incesto.

Algumas mães, que eram casadas e coabitavam com seus maridos, referiam que estes as ajudavam durante a realização do CIL e as acompanhavam durante os atendimentos no serviço de saúde; e elas mostravam-se satisfeitas com isso. A maioria relatou, porém, que o estado civil não interferiu de maneira significativa na realização do CIL.

Um aspecto observado com frequência, no entanto, é que, embora o CIL não tenha colaborado diretamente para a ruptura de relacionamento entre o casal, este produz dificuldades na adaptação da família a esta nova realidade. O fato é que esse sobrecarrega a mãe e tende a agravar a situação econômica dessas famílias, que agora passam a ter nas despesas fixas da casa os gastos com medicação, fraldas e material para o cateterismo, interferindo negativamente na relação do casal.

Outro ponto relatado por Araújo (2000b) é o fato de que é embutida nessas mães, pela equipe de saúde, a responsabilidade de ser “a enfermeira de plantão para a criança”, e esta se sente culpada pelo acontecimento de alguma coisa errada

com esse cuidado de mãe e de enfermeira. Daí surge a dificuldade de encontrar alguém para ajudá-las a cuidar da criança e que atenda a essas necessidades tão específicas. Talvez por isso muitas dessas mães morem perto ou com outros membros da família, numa tentativa de repartir esses cuidados também com outros membros familiares.

Em estudo realizado por Borzyskowski et al. (2004), foi observado que o CIL assistido ou o autocateterismo não causaram grandes problemas comportamentais e emocionais na família, mas que os problemas na bexiga podem atuar como um foco que põe tensão considerável no relacionamento familiar.

No que se refere à ocupação do cuidador, a maioria deles (89,1%) não possui vínculo empregatício, dedicando-se quase que exclusivamente à criança e ao lar, o que reforça o fato de essas mães serem consideradas o elemento-chave nessa tarefa, assumindo todas as responsabilidades no cuidado com o filho deficiente. O fato de essas mães não possuírem ocupação formal refletiu possivelmente na renda familiar, que foi menor do que dois salários mínimos em 50,9% dos casos estudados, sendo que a maioria delas se mantinha apenas com o benefício de renda continuada da criança. O fato de a maioria (78,2%) delas possuir benefício de renda continuada, como já era de se esperar, interferiu positivamente na realização do CIL, pois, ao conseguirem manter a família com este benefício, não necessitavam sair para trabalhar fora de casa. Isso fazia com que se sentissem mais seguras em relação à realização do CIL por elas mesmas, da maneira como foram ensinadas, embora muitas tenham relatado também que o CIL era um fator limitante do aumento da renda familiar. Essas mães, muitas vezes, sentem-se encurraladas entre a necessidade de aumentar o orçamento da família com sua força de trabalho e a dedicação integral ao filho e à família. Nesta pesquisa, contudo, não foi observada interferência estatisticamente significativa da renda familiar sobre a realização do CIL. Enquanto, porém, uma das cuidadoras relatou que o fato de trabalhar fora foi um estímulo para o autocuidado da filha, outras reafirmaram sentirem-se sobrecarregadas de atividades, relatando inclusive vontade de serem mais independentes e ficarem limitadas por não terem com quem compartilhar a responsabilidade do tratamento dos filhos.

O grau de escolaridade também não apresentou correlação estatisticamente significativa em relação ao tipo de interferência na realização do CIL. Do mesmo

modo, Araújo (2000b) em seu estudo, observou que aparentemente o grau de escolaridade não influenciou na consciência da importância do entendimento da patologia e do seu tratamento. Cita Waldow (1992), quando refere que o cuidado/cuidar é uma interação durante o ciclo de vida, que independe do ponto de vista cultural. É uma relação caracterizada pelo fato de a pessoa que cuida estar no mundo da outra pessoa merecedora do cuidado. A essa relação estão associados comportamentos de responsabilidade, que, tanto quanto o amor, implica o ato de dar.

Como já mencionado, a maioria das crianças recebia benefício de renda continuada, que era utilizado muitas vezes como complemento para a renda familiar. Então, o fato de essas crianças conseguirem receber o material necessário ao CIL do Município ou do Estado foi de extrema importância para estas famílias. Dessa forma, conseguiam manter a criança realizando o CIL por mais tempo, visto que, antes, precisavam dispor do benefício para o suprimento de outras necessidades básicas, como, por exemplo, a compra de alimentos, deixando o CIL em segundo plano.

Outro fator importante foi que, após conseguirem receber o material utilizado no CIL, dispensaram o reuso da sonda uretral, o que para elas refletiu positivamente na realização do CIL. Apesar de vários estudos mostrarem que os riscos de adquirir ITU após reusar do cateter é praticamente o mesmo quando comparado a sua utilização por única vez, essas mães ainda se sentiam inseguras em relação a isso. Referiam que, por medo de aumentar o risco para ITU, preferiam não re-utilizar a sonda, exceto quando não recebiam em quantidade suficiente. Além disso, queixavam-se do tempo desperdiçado durante a higienização do cateter. Campbell et al. (2002) também orientavam a limpeza do cateter após cada uso e seu reuso por aproximadamente uma semana, e constataram em seu estudo que a incidência de complicações geniturinárias nessa população é baixa. Em estudo realizado por von Hala et al. (1997), também não houve nenhuma correlação entre o número de ITU por ano e o tipo de cateter (reutilizado ou não) ou o uso de antibiótico profilático. Sugerem também que, além de os cateteres reusados não estarem relacionados a um aumento das ITU, eles podem ser considerados como o caminho para reduzir gastos nessa população.

Schlager, Clark e Anderson (2001) realizaram um estudo prospectivo e randomizado com 10 pacientes com bexiga neurogênica e que estavam realizando o CIL. O objetivo do trabalho era descobrir se a freqüência de bacteriúria era diferente nos pacientes em uso de cateter uretral estéril e de cateter reutilizável durante as cateterizações. O acompanhamento desses pacientes ocorreu durante 4 meses em uso de cada tipo de sonda, com coletas semanais de urina e anotação de sintomas ou medicações utilizadas. Foi observado que a utilização de um cateter novo (estéril) em cada horário do CIL não diminuiu a alta freqüência de bacteriúria nesses pacientes.

Desse modo, faz-se importante desmistificar esses medos em relação ao reuso do cateter, visto que esta é uma opção viável à manutenção do tratamento quando houver empecilhos à aquisição do cateter pela família, dada a importância da realização desse procedimento de maneira regular e contínua.

Quanto às características do trato urinário dessas crianças, 58,2% possuíam sensibilidade uretral e cerca de 96,4% não tinham controle esfinteriano. Isso acontece porque a MMC afeta as raízes nervosas responsáveis pela transmissão dos estímulos oriundos dos centros pontino e sacro, responsáveis pela micção, interferindo dessa maneira no adequado funcionamento da bexiga. Assim, em algumas crianças, essa alteração pode modificar, não apenas a sensação vesical, mas também o seu controle, podendo ocasionar alterações como a urgência miccional, urgíntincontinência e a incontinência urinária.

A presença de sensibilidade uretral interferiu negativamente na realização do CIL nessas crianças, embora todas continuassem realizando o CIL conforme orientado. Isso corrobora o que diz a literatura. Em estudo realizado por Von Savage et al. (1997) com duas meninas e 15 meninos com sensação genital preservada e realizando o CIL, o tratamento foi bem-sucedido em apenas dois terços, embora tenham observado que os níveis de conforto dos pais e das crianças foram imprescindíveis para o sucesso do CIL.

Assim como no estudo ora referido, também observamos na prática que as crianças mais velhas com sensação uretral normal são mais colaboradoras durante o CIL, conseguindo manejar mais facilmente a ansiedade e o desconforto, o que também é válido para seus pais.

As alterações no padrão miccional foram as primeiras a ser percebidas pelos pais quando a criança já tem idade para atingir controle esfíncteriano e ainda não o têm, o que ocorre por volta dos três anos de idade. Além disso, algumas crianças podem cursar com ITU repetidas, o que tende a aumentar a procura aos serviços de saúde, na busca de respostas a essas alterações.

Percebemos neste estudo que o principal motivo relatado para a realização do CIL foi o fato de a criança possuir trato urinário de risco (23,6%), seguido da preservação do trato urinário e da promoção da continência, ambos com 20%. Isso corrobora o que diz a literatura, ao assinalar que as principais indicações do CIL são a preservação do trato urinário superior, trato urinário em risco de deterioração e a continência urinária (LINDEHALL et al., 2004; KOCHAKARN et al., 2004; COLE et al., 2003; HOPPS; KROPP, 2003), esta última, em especial, quando a criança já está em fase escolar. Além dessas, são citadas também as ITU de repetição, com 14,5%, não havendo correlação estatisticamente significativa entre esses itens.

Segundo Wyndaele (2002a) a freqüência das cateterizações depende de muitos fatores como volume da bexiga, volume residual e dos parâmetros urodinâmicos (complacência vesical e pressão detrussora). Ordinariamente recomenda-se que seja realizado de 4 a 6 vezes ao dia.

Edwards et al. (2004) também garantem que o CIL é geralmente aceito por ser mais efetivo a longo prazo para o manejo da bexiga neurogênica, promovendo a continência e protegendo os rins. Para que haja ótimos resultados, é necessário que seja realizado regularmente de 4 a 6 vezes ao dia. As crianças, adolescentes e suas famílias devem incorporar o CIL em sua rotina diária e ser capazes de realizar o procedimento em casa ou na escola.

Desse modo, a maioria (74,6%) desses cuidadores já realizava o CIL assistido há mais de 24 meses, fato este a sugerir que o cuidador já está habituado à sua realização e já teve tempo para adequação da rotina familiar aos horários do procedimento. Apesar de não ter sido observada correlação estatisticamente significativa entre o tempo de realização do procedimento e o tipo de interferência na sua realização, notamos no dia-a-dia que as mães vão se tornando cada vez mais seguras e habilidosas à medida que o tempo vai passando. Outro fator observado e freqüentemente relatado por essas mães é a melhora da aceitação da criança ao longo do tempo. Em contrapartida, quando a família não está bem ajustada a esta

nova rotina, pode haver relatos de sentimentos negativos pela repetição do procedimento durante longos períodos.

A quase totalidade das crianças pesquisadas realizava o CIL assistido com frequência adequada, conforme haviam sido orientadas. Todos o realizavam de quatro a seis vezes ao dia, com o objetivo de evitar a hiperdistensão vesical e promover seu adequado esvaziamento.

Algumas mães relataram que se sentiam “presas” com os horários para a realização do CIL, só dispondo de algumas poucas horas entre os procedimentos para resolver problemas fora do domicílio. De fato, a responsabilidade imbuída a essas mães em relação ao cumprimento adequado das orientações referentes ao CIL priva-as de manter uma vida “normal”, livre de preocupações relacionadas ao horário e local adequado à realização do CIL em seus filhos. Isso muitas vezes faz com que deixe de sair de casa para evitar a exposição da criança a outras pessoas não familiarizadas com o CIL e aos riscos da escolha inadequada do local onde o procedimento pode ser realizado, sucumbindo ao medo das “terríveis” ITU.

Dessa maneira, a reconstituição do cotidiano foi fortemente influenciada pela necessidade de realização do CIL. Mais do que uma forma de cuidar, o CIL se transforma num ato psicossocial que exige da família disponibilidade de tempo, preparação de espaço e controle psicoemocional para a realização e aceitação da técnica (ARAÚJO, 2000).

A maioria dessas crianças (94,5%) também fazia uso de algum tipo de medicação para a bexiga, sendo a mais comum o cloridrato de oxibutinina. A associação de anticolinérgicos ao CIL é comum nos casos de bexiga com hiperatividade, visto que a oxibutinina inibe as contrações involuntárias do detrusor, promovendo relaxamento deste músculo e diminuindo a pressão intravesical. Além disso, o fato de promover esse relaxamento melhora também a complacência vesical e, indiretamente, as perdas urinárias (McMONNIES, 2002).

Apesar do controle esfíncteriano não ter tido associação estatisticamente significativa com o tipo de interferência durante a realização do CIL, porém, foi observado nesta pesquisa o fato de que 87,3% das crianças ainda apresentavam perdas urinárias em algum dos intervalos do CIL e que 80,9% delas faziam uso de fraldas constantemente. Essas perdas urinárias podem ocorrer especialmente em decorrência da baixa resistência esfíncteriana apresentada por essas crianças, o

que faz solícita o constante uso de fraldas com o objetivo de minimizar os constrangimentos sociais pela perda involuntária de urina.

Embora a maioria relatasse perdas urinárias entre os CIL, estas não ocorriam em todos os intervalos e, geralmente, estavam associadas a alguns fatores, como aumento dos esforços da criança, risadas ou tosse, que precipitavam o aumento da pressão abdominal, o aumento da ingestão de líquidos e do intervalo entre um CIL e outro. Mais de 90% deles, porém, utilizavam fraldas durante a maior parte do dia por medo do constrangimento ocasionado pelas perdas urinárias em público. Isto foi relatado inclusive por aqueles cuidadores cujas crianças apresentavam perdas urinárias esporádicas e muitas vezes esse dispositivo era solicitado pela própria criança.

As crianças necessitam de resultados tangíveis para incentivar a adesão do CIL e geralmente a manutenção da função renal não é esse tipo de incentivo. Elas querem ser iguais aos seus amigos: secas e capazes de ir ao toailete não apenas quando for necessário trocar a fralda (SENIOR, 2001) e sonham em alcançar seus objetivos por intermédio do CIL.

Essas perdas urinárias e o uso de fraldas por essas crianças foram fatores que interferiram de maneira negativa na realização do CIL ($p=0,0001$), visto que 40% dessas mães tinham como objetivo a promoção da continência de seus filhos.

É sabido que as pessoas que apresentam incontinência urinária em maior ou menor grau têm alto risco para a redução da auto-estima e para o isolamento social, privando-se da participação de atividades de lazer por medo de “acidentes”.

Além disso, mesmo em crianças pequenas, com até cinco anos, há relatos de constrangimento, ao ser uma delas abordada por seu par sobre a necessidade de uso de fraldas e pelo constante odor de urina que apresenta, visto que a maioria das crianças nessa idade já compreende isso como “anormal”.

Em estudo realizado por Moore, Hogan e Parekh (2004), foi observado que a continência está associada ao melhor autoconceito em crianças com espinha bífida, e meninas incontinentes têm alto risco para diminuição da auto-estima. Em outros estudos realizados por Zurmohle (1998); Appleton et al. (1994) apud Moore, Kogan e Parekh (2004), foi avaliado o efeito do sexo feminino com MMC. Nesses dois ensaios, as pacientes com MMC eram de grande risco para baixa auto-imagem em

relação aos do sexo masculino e controles. Lie et al. (1991) apud Moore, Kogan e Parekh (2004), também sugerem em seu estudo que a incontinência urinária é um dos aspectos de sua condição mais estressante para essas crianças e seus pais, considerando-a mais difícil do que sua disfunção motora.

Estudos sugerem que, de todas as crianças com bexiga neurogênica, numa média de 50% podem adquirir continência ou permanecer secas socialmente, usando o CIL (KNOLL; MADERBACHER, 1993; KAYE; VAN BLERK, 1998 apud SENIOR, 2001). Cole et al. (2003) também ressaltam em seu estudo que o CIL sozinho ou combinado com farmacoterapia permite que até 81% desses pacientes fiquem secos. As dificuldades na manutenção da continência estão geralmente associadas à hiperatividade detrusora ou à incompetência esfinteriana, na qual o esfíncter uretral é incapaz de se manter fechado quando certo volume ou pressão vesical é atingidos.

O local da casa mais utilizado para a realização do CIL foi o quarto, tanto por ser visto como um dos locais mais privativos, considerando que mais da metade das residências possuía porta no local onde o procedimento era realizado, quanto por permitir que a criança permanecesse em posição mais confortável e segura, que é a posição deitada. Alguns cuidadores, especialmente de crianças do sexo masculino, aproveitavam o momento do banho para a retirada da urina, já que nessas crianças o CIL pode ser realizado sem dificuldades na posição sentada ou de pé, em razão da facilidade de visualização da uretra. Além disso, relataram economizar tempo, tanto ao dispensar a higiene da genitália externa com gazes, como pelo fato de a drenagem de urina ser mais rápida nesta posição. Além disso, referiam também ser uma forma de economizar material utilizado no CIL.

Von Hala et al. (1997) assinalam em seu estudo que a posição no toailete pode ser a mais conveniente para a drenagem de urina, porém é considerada a mais difícil, pois requer importante controle do corpo e coordenação da musculatura do tronco. Nesse mesmo estudo, observaram que a realização do cateterismo intermitente no banheiro ou na cadeira de rodas, estas geralmente são as posições preferidas pelas crianças mais independentes, enquanto que, quando realizado pelo cuidador, a posição preferida é sobre uma superfície plana como o chão, a cama, a mesa ou superfície outra, onde o paciente possa permanecer em posição horizontal.

Esses achados sugerem que o controle somático da musculatura do tronco prediz quem e onde o CIL é realizado.

O fato de a criança conseguir realizar o CIL em posição sentada permite à família maior liberdade em relação aos locais onde pode ser realizado, favorecendo sua integração social, visto que algumas delas privam a si e ao seu filho de passeios ou de atividades sociais outras por não perceberem nestes lugares condições favoráveis e seguras para sua realização. O tratamento dessas crianças é prioridade diante de todas as outras atividades, mesmo que isso signifique proporcionar apenas duas ou três horas de lazer para ambos, em virtude da necessidade de “retirar o xixi na hora certa”. Há também o fantasma da ITU, já que nem todos os lugares freqüentados oferecem boas condições higiênicas para sua realização.

Talvez pelo fato de o CIL estar freqüentemente associado à genitália da criança, por envolver sua manipulação durante sua realização, exista uma resistência das mães para realizarem o CIL fora do seu ambiente familiar. Sempre procuram sair de casa com a criança dentro dos intervalos do procedimento para evitar “olhares curiosos”. Araújo (2000b) anota que existe uma cumplicidade nesse momento entre os membros da família e entre a criança e a mãe. É uma intimidade que não deve ser compartilhada por outras pessoas, refletindo, assim, a exclusão, por parte da sociedade, das crianças com necessidades de cuidados especiais.

Outro fator questionado foi em relação à infra-estrutura da casa, visto que acreditamos que boas condições sanitárias favoreceriam a realização do CIL de maneira adequada, o que foi constatado nessa pesquisa, na qual a presença de água encanada e de saneamento básico exercem influência positiva nesse aspecto.

Infelizmente, apesar de Fortaleza-CE ser um dos municípios mais desenvolvidos do Nordeste, ainda há grande déficit em instalações sanitárias, especialmente na periferia da Cidade, onde reside a maioria dessas crianças.

Outro aspecto investigado foi a quantidade de cômodos e de pessoas residindo nessas casas. Em sua maioria, as residências eram pequenas, possuindo de 4 a 5 cômodos com 4 a 5 pessoas residindo nelas. Apesar de alguns cuidadores relatarem o desejo de que a casa fosse um pouco maior para que a criança deficiente pudesse ter um quarto só para ela, preservando sua intimidade, especialmente durante a realização do CIL, este fator não interferiu nem positiva nem negativamente na realização do CIL. Quanto à quantidade de pessoas

residindo na mesma casa, enquanto alguns cuidadores relataram que outras pessoas em casa tiravam a privacidade da criança, e que, muitas vezes, solicitavam-nas que saíssem durante a realização do CIL para não constrangê-las, outros referiam que outras pessoas morando em casa facilitava os cuidados com a criança ou ao mantê-la distraída durante o CIL ou pela divisão das tarefas domésticas, já que o CIL tirava o cuidador dessas atividades em vários momentos do dia. Neste item, entretanto, não observamos nenhuma correlação estatisticamente significativa.

Em relação à categoria profissional que forneceu a orientação sobre o CIL, o enfermeiro foi apontado em 96,4%. Isso se explica pelo fato de este profissional ser o responsável e o mais capacitado para a execução dessa tarefa. É o enfermeiro, por intermédio de suas atividades educativas, que facilita a compreensão de um assunto tão complexo quanto a bexiga neurogênica e suas implicações para o trato urinário, explicando em linguagem simples e compreensível a essas famílias, que muitas vezes apresentam dificuldade de entendimento em consequência do baixo grau de escolaridade que apresentam. Depois de realizada a abordagem sobre as indicações do procedimento, segue-se o treino da família/cuidador. Este ocorre inicialmente com a demonstração da técnica limpa, utilizando estratégias lúdicas, por meio de alguns recursos, como bonecos ou na própria criança, passo a passo e lentamente, para que haja melhor assimilação. Em seguida, a família é supervisionada pelo enfermeiro até que esteja apta a realizá-lo com segurança em domicílio. São fornecidas inclusive orientações sobre a detecção precoce e manejo de algumas complicações relacionadas ao procedimento, como, por exemplo, as ITU.

É neste contexto que são estabelecidos os vínculos de confiança entre o enfermeiro, a criança e a família e onde são quebrados alguns medos e tabus relacionados ao CIL, já que é através de uma abordagem adequada que vai depender o sucesso do tratamento.

A técnica utilizada para realizar o CIL é relativamente simples e de fácil aprendizado. Consiste basicamente na rigorosa higienização das mãos e da genitália da criança utilizando água e sabão neutro, embebidos ou não em gazes, antes da introdução do cateter que deve ser manipulado o mínimo possível para reduzir sua contaminação. Os cuidadores que participaram desta pesquisa não

relatam dificuldades importantes em relação à técnica, não apresentando correlação estatisticamente significativa.

Existe uma variedade de materiais e técnicas utilizados na realização do CIL que não parecem interferir nos resultados finais, desde que sejam seguidos alguns princípios como bom treinamento, técnica limpa e atraumática e aceitação do paciente a longo prazo (WYNDAELE, 2002b).

O CIL, apesar de ser um procedimento simples, necessita que o cuidador tenha boa destreza e adequada acuidade visual para que seja realizado com segurança. Estes atributos são necessários especialmente naqueles cuidadores que deverão realizar a técnica em crianças pouco colaborativas, que necessitam de agilidade em sua execução. Além disso, algumas crianças do sexo feminino apresentam meato urinário de difícil visualização e com alterações anatômicas que dificultam a introdução do cateter no local adequado. Em nosso estudo, a acuidade visual e a destreza interferiram de maneira positiva na realização do CIL.

Lago et al. (1998) concluíram em seu trabalho que o CIL é uma técnica simples, porém requer boa aprendizagem e exige correta realização para que se obtenham excelentes resultados e mínimas complicações. Está no alcance da população geral, sem limitação de idade, sexo e nível sociocultural.

Nesse sentido, Segal, Deatrick e Hagelgans (1995) reafirmam que o CIL não está associado com o aumento das complicações médicas. Estas ocorrem geralmente como resultado da técnica incorreta, sendo as mais comuns: traumatismos e sangramento uretral.

Estudos mostram menor satisfação e, conseqüentemente, menor adesão de mulheres adultas que têm dificuldades de visualizar a uretra, principalmente se ela apresenta problemas na mobilidade e destreza, o que pode ser fator de impacto também em crianças (YAVUZER et al., 2000). Sênior (2001), também aponta a boa destreza, a mobilidade e a atitude positiva ante o tratamento como importantes na realização do CIL.

Em estudo realizado por Alpert et al. (2005) sobre a qualidade de vida das crianças que possuem sensação genital normal e que realizam o cateterismo vesical intermitente, foi observado nível médio de dificuldade na realização da técnica do cateterismo, sendo esta dificuldade influenciada pela apreensão e não-cooperação da criança, desconforto durante o procedimento ou a relutância do paciente em

aprender. Este estudo refere que a maior dificuldade dessas crianças e de seus pais na realização do cateterismo é que, por causa da sensação genital normal, sentem dor ou angústia durante a tentativa de cateterização. O principal fator que contribuiu para o aprendizado da técnica foi a ajuda e explicação do enfermeiro no ensino do cateterismo.

Como já expressamos, a colaboração da criança é fator fundamental para o sucesso do tratamento, assim como a adequada compreensão dos seus objetivos por todos os envolvidos nessa tarefa. Com efeito, alguns motivos apontados pelas crianças para a não-aceitação do CIL dessa pesquisa foram o medo da dor ou incômodo à introdução do cateter, vergonha à manipulação da genitália, retirada da criança durante a realização de atividades lúdicas várias vezes ao dia. Quanto ao cuidador, o sentimento mais freqüentemente relatado foi o medo de machucar a criança, além de referirem falta de tempo disponível para sua execução, o que ocorre várias vezes ao dia. Nesse sentido, Araújo (2000b) refere que é como se o enfermeiro fizesse o papel da mãe por um tempo (internação) e a mãe o do enfermeiro. Só que a mãe desempenhará este papel pelo resto da vida da criança. Deverá aprender técnicas de enfermagem (cateterismo) para manter a função da micção de seu filho. Neste estudo, entretanto, em sua maioria as crianças e cuidadores aceitaram bem o procedimento, relatando que, no primeiro momento, em especial ao retornar para o domicílio após o treino, sentiram-se inseguros, com medo de que ocorressem complicações que não soubessem resolver sozinhas. Relataram, no entanto, ainda que com o passar do tempo e com o aumento da habilidade, esse medo foi sendo reduzido gradualmente. Além disso, percebem melhora na qualidade de vida da família com a melhora da incontinência urinária, do número de infecções urinárias e dos custos relacionados ao número de fraldas utilizadas e de medicações, o que favoreceu sua aceitação, interferindo positivamente na sua realização. Von Savage et al. (1997) referem em seu trabalho que o CIL é geralmente bem aceito pelos pais de crianças com bexiga neurogênica, inclusive com sensação uretral normal. Uma causa freqüente para a falha no protocolo de CIL, todavia, foi o medo da criança de uma dor em potencial e dano a partes do corpo. Alto índice de pacientes com sucesso no tratamento ocorrem nos que tinham parâmetros urodinâmicos ruins, talvez porque a maioria convivia com a incontinência urinária com alta pressão e tinham grande expectativa de se manter

em secas com o CIL. As crianças com sensação uretral normal, mais velha são um pouco mais bem-sucedidas no tratamento.

Em estudo realizado por estes mesmos autores, com 17 crianças e adolescentes (2 meninas e 15 meninos) de 15 meses a 15 anos de idade com sensação genital normal e realizando o CIL, não foi observada nenhuma complicação médica (meatite, epididimite ou trauma uretral) relacionada ao CIL, no seguimento de cinco anos. Não houve diferença nos testes psicológicos nas crianças que abandonaram ou se mantiveram realizando o CIL. O nível de conforto dos pais e pacientes foi fundamental para o sucesso do tratamento. Os resultados mostraram que o CIL é viável em crianças com sensação genital normal, mas bem-sucedido em 2/3 (comparado com crianças sem sensação cujo sucesso é de 94 a 100%). São sugeridas modificações no protocolo de CIL, incluindo múltiplas visitas, atmosfera relaxante, informação abundante do profissional de saúde e material para leitura, demonstração pela enfermeira e *feedback* positivo de outros pais em consideração à única necessidade desse grupo de crianças.

Outro fator importante foi o fato de, na maioria das crianças estudadas, não terem ocorrido intercorrências durante o CIL, o que interferiu de maneira positiva para sua realização. A ocorrência de sangramentos uretrais à passagem da sonda, dificuldades na introdução do cateter ou alterações no aspecto da urina relacionadas ao CIL, são fatores que levam ao crescimento da ansiedade dessas mães, especialmente se forem recém-treinadas, pois concretizam alguns medos existentes e prejudicam o andamento do tratamento.

Oh et al. (2004) realizaram estudo com homens e mulheres adultos sobre a qualidade de vida dos pacientes que faziam CIL para tratamento de bexiga neurogênica secundária a lesão medular. Observaram que esses pacientes geralmente exibiam menor qualidade de vida em todos os domínios de saúde.

Apresentamos no quadro 1 as hipóteses elaboradas para este estudo e o seu *status* (confirmada ou refutada), resumindo alguns dos achados desta pesquisa:

Quadro 1 - Comparação entre as hipóteses e os achados da pesquisa. Fortaleza-CE, 2006

HIPÓTESE	STATUS
INTERFERÊNCIA POSITIVA EM RELAÇÃO À CRIANÇA:	
Idade entre 6 a 12 anos	CONFIRMADA (p=0,047)
Sexo masculino	REFUTADA (0,312)
Realização do CIL no banheiro e sentada em cadeira de rodas	REFUTADA
INTERFERÊNCIA POSITIVA EM RELAÇÃO AO CUIDADOR:	
Sexo feminino	CONFIRMADA
Sem ocupação fora do domicílio	CONFIRMADA (0,038)
Estado civil solteiro	REFUTADA (0,562)
Maior grau de escolaridade	CONFIRMADA (p=0,752)
Maior grau de parentesco	CONFIRMADA
Indicação do procedimento por deterioração do trato urinário	CONFIRMADA
Orientação sobre o cateterismo realizada pelo enfermeiro	CONFIRMADA (p=0,998)
Realização da técnica limpa	CONFIRMADA (p=0,998)
INTERFERÊNCIA NEGATIVA EM RELAÇÃO À CRIANÇA:	
Presença de sensibilidade uretral	CONFIRMADA (p=0,002)
Medo e vergonha	REFUTADA
Presença de perdas urinárias	CONFIRMADA (p=0,0001)
Uso de fraldas ou dispositivo urinário	CONFIRMADA (0,0001)
INTERFERÊNCIA NEGATIVA EM RELAÇÃO AO CUIDADOR:	
Realização do CIL em tempo menor de 01 ano	CONFIRMADA (0,180)
Frequência de realização do CIL maior que quatro vezes ao dia	CONFIRMADA (0,163)
Criança em uso de medicações para a bexiga	REFUTADA (p=0,479)
Ocorrência de complicações geniturinárias durante a realização do CIL	CONFIRMADA (p=0,0001)
Falta de destreza	CONFIRMADA (p=0,0001)
Baixa acuidade visual	CONFIRMADA (p=0,0001)
Medo e vergonha	REFUTADA
Idade menor que 25 anos e maior que 60 anos	CONFIRMADA (p=0,537)
Baixa renda familiar	REFUTADA (p=0,402)
Más condições de saneamento básico da casa	CONFIRMADA (p=0,0001)

8 CONCLUSÕES

O CIL traz uma série de implicações na vida da criança portadora de MMC e de sua família. Faz emergir sentimentos e comportamentos peculiares.

Neste trabalho, foi possível chegarmos a achados relevantes no que se refere à análise dos fatores que interferem na realização do CIL nessas crianças e podemos delinear alguns deles, o que contempla o objetivo da pesquisa relacionado ao perfil socioeconômico da criança e de seu cuidador:

- a maioria das crianças era escolar (74,5%) e pertencia ao sexo feminino (58,2%);

- a maioria dos cuidadores tinha entre 32 e 39 anos (38,2%), era mulher (96,4%), mãe (94,5%), casada (69,1%), tinha estudado até o Ensino Médio (58,2%) e não possuía ocupação fora do domicílio (89,1%);

- a maioria das crianças possuía benefício de renda continuada (78,2%) e a renda familiar era de até 2 salários mínimos;

- a maioria das residências possuía água encanada (90,9%), saneamento básico (69,1%), banheiro (100%), era de 4 a 5 cômodos (50,9%), havia porta no local onde o CIL era realizado (63,6%) e de 4 a 5 pessoas coabitavam o mesmo ambiente (47,3%).

Em relação ao objetivo relacionado à identificação dos fatores que interferem na realização do cateterismo, os que interferiram positivamente foram:

- crianças com idade de 6 anos a 11 anos e 11 meses (**p=0,047**);
- o recebimento de benefício de renda continuada (**p=0,0001**);
- o fato de o principal cuidador não possuir ocupação fora do domicílio (**p=0,038**);
- o recebimento do material utilizado no CIL do Município ou do Estado (**p=0,001**);
- a presença de água encanada (**p=0,0001**), saneamento básico (**p=0,0001**) e porta no local onde o CIL é realizado (**p=0,0001**);
- a boa acuidade visual (**p=0,0001**) e a destreza do cuidador (**p=0,0001**);

- a aceitação da criança ($p=0,0001$) e do cuidador ($p=0,0001$) 1em relação ao procedimento; e
- a não ocorrência de problemas durante a realização do CIL ($p=0,0001$).

Quanto aos fatores que interferiram negativamente, temos:

- as perdas urinárias nos intervalos do CIL ($p=0,0001$);
- o uso contínuo de fraldas pelas crianças ($p=0,0001$); e
- a presença de sensibilidade uretral nessas crianças ($p=0,002$).

Dois fatores investigados não interferiram nem positiva nem negativamente na realização do CIL, são eles:

- a quantidade de cômodos da casa ($p=0,0001$) e
- o número de pessoas coabitando com a criança ($p=0,0001$).

Foi-nos possível observar neste estudo que o número de variáveis interferentemente positivas na realização do CIL suplantou o das que exerceram interferência negativa. Esses achados, além de poderem ser generalizados, são de extrema relevância, visto que possibilitam a inferência de que nessa população a adesão ao CIL é facilitada em virtude da presença desses fatores.

Outro ponto que produz reflexão é que os fatores que interferem negativamente na realização do CIL são de manejo difícil em alguns casos, pois estão relacionados às características individuais de cada criança.

Embora já existam no mercado alguns tipos de lubrificantes com anestésicos locais, cujo objetivo é reduzir o desconforto da criança com sensibilidade uretral durante a introdução do cateter, faz-se necessária a utilização de outras estratégias durante a abordagem dessa criança. Um exemplo disso é o emprego de estratégias lúdicas, com o intuito de minimizar a ansiedade e o desconforto dessa criança e de sua mãe, favorecendo, desse modo, a adesão ao tratamento proposto. Além disso, o exercício de estratégias que favoreçam a compreensão dos objetivos do tratamento pela criança, especialmente pelo cuidador, de acordo com cada faixa etária e com suas peculiaridades, pode ser fundamental nesse aspecto.

Quanto às perdas urinárias, promover à criança um maior número de horas seca pode melhorar sobremaneira a percepção dela e de seu cuidador sobre os benefícios do CIL em relação à continência. Isso pode ocorrer com administração de medicações que melhorem a complacência vesical, reduzam a hiperatividade detrusora e aumentem a resistência esfínteriana. Além disso, medidas simples - como o controle da ingestão de líquidos e a redução dos intervalos do CIL - podem ser benéficas.

Dispositivos urinários e absorventes mais potentes e mais discretos também podem reduzir os constrangimentos gerados pelo uso de fraldas.

Além disso, o incentivo à participação dessas crianças e suas famílias em atividades sociais faz com que, com o tempo, passem a não ser mais o foco dos “olhares curiosos”, à medida que vão conquistando seu espaço na sociedade.

Assim, a compreensão dos fatores que interferem na realização do CIL nessas crianças permite à equipe de saúde e, em especial ao enfermeiro, definir estratégias mais apropriadas à sua assistência, durante todo decurso da reabilitação.

Além disso, o reflexo positivo dessas ações na qualidade de vida dessas famílias tende a ampliar as decisões da equipe de saúde e, conseqüentemente, a se estender aos demais programas e políticas assistenciais.

Seguem algumas limitações identificadas neste estudo:

1. o instrumento, por ser composto de questões fechadas, não permitiu a penetração na subjetividade do sujeito da pesquisa.
2. teria sido interessante a realização deste estudo com crianças que já tivessem realizado o CIL e que deixaram de realizá-lo por algum motivo, para que suas respostas pudessem ser comparadas com as desta pesquisa.
3. o instrumento deveria ter sido aplicado também aos outros membros da família que também realizam o CIL, para que obtivéssemos os diferentes pontos de vista em relação aos fatores interferentes na realização do CIL.

4. existe na literatura pequena quantidade de trabalhos sobre o tema estudado, o que dificultou a comparação com os achados desta pesquisa.
5. além disso, na maioria dos trabalhos encontrados, o enfoque principal foi em relação à indicação do CIL e as complicações, associadas, sem ênfase nas repercussões psicossociais do CIL na vida da criança e de seu cuidador/família.
6. não foram encontrados instrumentos validados que abrangessem a temática em estudo.

Desse modo, eis algumas sugestões para realização de estudos futuros:

- sugerimos a realização de outras pesquisas com amostras maiores, que abranjam não só o Município de Fortaleza-CE, mas que envolvam também cuidadores de crianças com outras patologias que não a MMC e que realizam o CIL.
- há necessidade de elaboração e validação de instrumentos para avaliar a adesão dessas famílias ao CIL.
- também seria interessante a realização de investigações qualitativas, com o objetivo de compreender melhor a subjetividade desses sujeitos.
- além disso, a elaboração de instrumentos que levassem em consideração a opinião das próprias crianças sobre o assunto favoreceria a compreensão desses fatores.
- é importante a realização de estudos que enfatizem a assistência a essas crianças e suas famílias, para que possam ser formados profissionais de saúde mais envolvidos na elaboração e execução de ações que melhorem não apenas a assistência a essa população, mas, também e especialmente, sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ALPERT, S.A. et al. Clean intermittent catheterization in genitally sensate children: patient experience and health related quality of life. **J. Urol.**, v. 174, p. 1616-1619, 2005.

ARAÚJO, A. N. **Perfil dos lactentes com mielomeningocele admitidos no Hospital Sarah Brasília no período de maio de 1996 a dezembro de 1998: destaque para avaliação do trato urinário e fatores de risco para deterioração renal.** 2000. Dissertação (Mestrado) - Centro Sarah de Formação e Pesquisa, Programa de Pós-Graduação, Brasília, 2000.

ARAÚJO, G. F. **Repercussão do cateterismo intermitente na vida dos pais de crianças portadoras de mielomeningocele.** 2000. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000.

BARROSO JR, U.; *et al.* Bladder calculi in children who perform clean intermittent catheterization. **Br. J. Urol.**, v. 85, p. 879-884, 2000.

BAUER, S.B. The management of the myelodysplastic child: a paradigm shift. **Br. J. Urol.**, v. 92, suppl.1, p. 23-28, 2003.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise de conhecimento. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, v. 12, n. 1, p.114-121, 2004.

BORZYSKOWSKI, M.; COX, A.; EDWARDS, M.; OWEN, A. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. **Dev. Med. Child Neurol.**, v. 1, n. 46, p. 160-167, 2004.

BOTTO, L. D. *et al.* Neural-tube defects. **N. Engl. J. Med.**, v. 341, n. 20, p.1509-1519, 1999.

BRAGA, A. F. A. *et al.* Anestesia para correção intra-útero de mielomeningocele: relato de caso. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, v. 55, n. 3, p. 329-335, 2005.

CALCANOL, G. *et al.* Incontinencia urinaria neurógena: tratamiento médico. **RFM.**, v. 23, n. 2, p.140-143, 2000.

CAMPBELL, J. B. *et al.* Complications associated with clean intermittent catheterizations in children with spina bifida. **J. Urol.**, v. 171, p. 2420-2422, 2004.

CANALINI, A. F.; MARTUCCI, R. C.; CAPRINI JR, N. Procedimentos e cuidados com cateterismo intermitente. In: BRUSCHINI, H.; KANO, H.; DAMIÃO, R. **Incontinência urinária: uroneurologia e disfunções miccionais.** São Paulo: BG Cultural, 1999. p. 41-4.

CARVALHO, Z. M.de F. *et al.* Pacientes com lesão raquimedular: experiência de ensino sobre o cuidado para suas famílias. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**,v. 10, n. 2, p. 316-322, 2006.

CARVALHO, Z.M.de F., DAMASCENO, M.M.C, BARBOSA, I.V. Enseñanza de la sondaje limpia intermitente- una estrategia de cuidado. **Rev. Investagación & Cuidados**, v. 2, n. 8, p. 26-31, 2006.

CERQUEIRA, M. M. **O cuidador e o doente paliativo.** Coimbra: FORMASAU, 2005.

COBUSSEN-BOEKHORST, J. G. L. *et al.* Using an instructional model to teach clean intermittent catheterizations in children. **Br. J. Urol.**, v. 85, p. 551-553, 2000.

COLE, E. E. *et al.* Outcome of continence procedures in the pediatric patient: a single institutional experience. **J. Urol.**, v. 170, p. 560-563, 2003.

COSTA, J. N.; LOPES, M. V. O. Revisão sobre úlceras por pressão em portadores de lesão medular. **Rev. Rene.**, v. 4, n. 1, p. 109-115, 2003.

EDWARDS, M. *et al.* Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on children and adolescents. **Dev. Med. Child Neurol.**, v. 46, p. 168-177, 2004.

ESCALA, J. M. *et al.* Vejiga neurogenica por mielomeningocele evaluacion y tratamiento inicial. **Rev. Chil. Urol.**, v. 62, p. 253-256, 1997.

FURLAN, M. F. F. M. **Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica.** 2003. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

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. Lat. Am. Enfermagem.**, v. 11, n. 6, p. 763-770, 2003.

GIANNANTONI, A. *et al.* Clean intermittent catheterization and prevention of renal disease in spinal cord injury patients. **Spinal Cord.**, v. 36, p. 29-32, 1998.

GIANNANTONI, A. *et al.* Intermittent catheterizations with a prelubricated catheter in spinal cord injured patients: a prospective randomized crossover study. **J. Urol.**, v. 166, p. 130-133, 2001.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIR, E.; REIS, R. K. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de AIDS, no âmbito do domicílio. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 35, n. 4, p. 328-335, 2001.

GOOL, J. D. V.; DIK, P.; JONG, T. P. V. M. Bladder-sphincter dysfunction in mielomeningocele. **Eur. J. Pediatr.**, v. 160, p. 414-420, 2001.

HESPANHA, P. *et al.*. Globalização insidiosa e excludente. Da incapacidade de organizar respostas à escala local. In: HESPANHA, P. CARAPINHEIRO, G. org.. **Risco social e incerteza - Pode o estado social recuar mais?** Santa Maria da Feira/PT: Edições Afrontamento, 2002. 336p.

HOLZER, J. Présion de pérdida vesical en pacientes con mielomeningocele. **Rev. Chil. Neuro-Psiquiatr.**, v. 39, n. 2, p.155-157, 2001.

HOPPS, C. V.; KROPP, K. A. Preservation of renal function in children with myelomeningocele managed with basic newborn evaluation and close follow-up. **J. Urol.**, v. 169, p. 305-308, 2003.

HORTON III, J. A.; CHANCELLOR, M. B.; LABATIA, I. Bladder Management for the evolving spinal cord injury: options and considerations. **Top. Spinal Cord Inj. Rehabil.**, v. 9, n. 1, p. 36-52, 2003.

HULLEY, S. B.; CUMMINGS, S. R.; BROWNER, W. S.; GRADY, D.; HEARST, N.; NEWMAN, T. B. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 374 p.

JONG, T. *et al.* Renal scarring in patients with spina bifida treated with oxybutinin and clean intermittent catheterizations from birth. **Br. J. Urol.**, v. 92, p. 45, 2003.

KAEFER, M. *et al.* Improved bladder function after prophylactic treatment of the high risk neurogenic bladder in newborns with myelomeningocele. **J. Urol.**, v. 162, p.1068-1071, 1999.

KING, T.; GREEN, B. Neurogenic bladder in the patient with SCI: Management challenges in the era of managed care. **Top. Spinal Cord Inj. Rehabil.**, v. 8, n. 3, p. 60-74, 2002.

KOCHAKARN, W. *et al.* Follow-up of long-term treatment with clean intermittent catheterization for neurogenic bladder in children. **Asian J. Surg.**, v. 27, n. 2, p.134-136, 2004.

LAGO, C. M. *et al.* El sondaje intermitente como base del tratamiento de la vejiga neurógena durante la infância. **Arch. Esp. Urol.**, v. 51, n. 6, p. 605-615, 1998.

LAPIDES, J. *et al.* Clean, Intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. **J. Urol.**, v. 167, p. 1584-1586, 2002.

LAVOURA JR., N. S. Bexiga neurogênica e refluxo vésicoureteral. In: D'ANCONA, C. A. L.; NETTO JR., N.R. **Aplicações clínicas da urodinâmica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu. 2001, p.121-124.

LINDEHALL, B. *et al.* Is there an increased risk of complications with clean intermittent catheterization in teenager boys with neurogenic bladder dysfunction? **Br. J. Urol.**, v. 45, p. 47, 2004.

LIPTAK, G. S. Neural tube defects. In: BATHSHAW, M. L. **Children with disabilities**. 5. ed. Baltimore : Paul H. Brookes, 2002. p. 467-492.

LoBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

LUSUARDI, L. *et al.* Renal function in myelomeningocele patients is loss of renal function still acceptable? **Br. J. Urol.**, v. 92, p. 45, 2003.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

MARTINS FILHO, J. Fisiologia da micção. In: D'ANCONA, C.A.L, NETTO JR., N.R. **Aplicações clínicas da urodinâmica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu. 2001. p. 7-10.

MARTINS, G.; FURLAN, M. F. F. M.; SOLER, Z. A. S. G. Auto-cateterismo vesical intermitente: estratégias de ensino/aprendizagem para escolares portadores de bexiga neurogênica. **HB Científica**, v. 7, n. 3, p.189-194, 2000.

McMONNIES, G. Paediatric continence in children with neuropathic bladders. **Br. J. Community Nurs.**, v. 11, n. 11, p. 765-772, 2002.

MICHIELSEN, D. P.; WYNDAELE, J. J. Management of false passages in patients practicing clean intermittent self catheterization. **Spinal Cord**, v. 37, p. 201-203, 1999.

MONTEIRO, L. M. C. Mielomeningocele. In: D'ANCONA, C. A. L.; NETTO JR.. N.R. **Aplicações clínicas da urodinâmica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 97-104.

MOORE, C.; KOGAN, B. A.; PAREKH, A. Impact of urinary incontinence on self-concept in children with spina bifida. **J. Urol.**, v. 171, p. 1659-1662, 2004.

MOROÓKA, M.; FARO, A. C. M. A técnica de autocateterismo vesical intermitente: descrição do procedimento realizado pelos pacientes com lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v. 34, n. 4, p. 324-331, 2002.

MORRISON, G. Neural tube defects. **Int. Pediatr.**, v. 16, n. 1, p. 3-4, 2001.

NEEF, N. A. *et al.* Teaching self-catheterization skills to children with neurogenic bladder complications. **J. Appl. Behav. Anal.**, v. 22, n. 3, p. 237-243, 1989.

OH, S.J. *et al.* Health-related quality of life of patients using clean intermittent catheterizations for neurogenic bladder secondary to spinal cord injury. **Urology**, v. 65, p. 306-310, 2004.

PAMAR, S.; BALTEJ, S.; VAIDYNATHAN, S., Teaching the procedure of clean intermittent catheterization. **Paraplegia**, v. 31, p. 298-302, 1993.

POLIT, D.F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos de avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PRATS, A. R. Surgical management of congenital spinal lesions. **Inter. Pediatr.**, v. 16, n. 1, p. 3-4, 2001.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Espinha bífida**. Disponível em: <http://www.sarah.br/paginas/doencas/po/p_03_espinha_bifida.htm>. Acesso em: 17 fev. 2006.

RODRIGUEZ-MORÁN, M. *et al.* Deficiencia de folatos y su asociación con defectos de cierre del tubo neural en el norte de México. **Salud Publica Mex.**, v. 40, n. 6, p. 474-480, 1998.

SABATÉ, E. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Geneva: World Health Organization, 2003.

SANTOS, E. F. *et al.* **Legislação em enfermagem: atos normativos do exercício e do ensino de enfermagem**. São Paulo: Atheneu, 2000.

SCHMITT, B. D. Toilet training: getting it right the first time. **Contemp. Pediatr.**, v. 21, p.105-116, 2004.

SCHLAGER, T.; CLARK, M.; ANDERSON, S. Effect of a single-use sterile catheter for each void on the frequency of bacteriuria in children with neurogenic bladder on intermittent catheterization for bladder emptying. **Pediatrics**, v. 108, n. 4, p.1-4, 2001.

SEGAL, E. S.; DEATRICK, J. A.; HAGELGANS, N. A. The determinants of successful self-catheterization programs in children with myelomeningoceles. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 10, n. 2, p. 82-88, 1995.

SENIOR, J. Clean intermittent self-catheterisation and children. **Br. J. Community Nurs.**, v. 6, n. 8, p. 381-386, 2001.

SZUCS, K.; O'NEIL, K. M.; FADEN, H. Urinary findings in asymptomatic subjects with spina bifida treated with intermittent catheterization. **Pediatr. Infect. Dis. J.**, v. 20, n. 6, p. 638-639, 2001.

UBRIG, B. *et al.* Retrovesical hematoma secondary to clean intermittent self-catheterization. **J. Urol.**, v. 166, p. 616, 2001.

VAN HALA, S. *et al.* Bladder Management in Patients with Pediatric Onset Neurogenic Bladders. **J. Spinal Cord Med.**, v. 20, p. 410-415, 1997.

VAN SAVAGE, J.G. *et al.* Indications for and outcomes of clean intermittent catheterization in childrens with normal genital sensation. **J. Urol.**, v.157, n. 5, p.1866-1868, 1997.

VERMAES, I. P.; JANSSENS, J. M.; BOSMAN, A. M.; GERRIS, J. R. Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: a meta-analysis. **BMC Pediatrics**, v. 5, p. 32-45, 2005.

ZICKLER, C. F.; RICHARDSON, V. Achieving continence in children with neurogênica bowel and bladder. **J. Pediatr. Health Care.**, v. 18, p. 276-283, 2004.

WALLANDER, J. L.; VARNI, J. W. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. **J. Child Psychol. Psychiatry.**, v. 39, n.1, p. 29-46, 1998.

WALDOW, V. R. *et al.* **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional.** Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1992.

WOODHOUSE, C. R. J. Myelomeningocele in young adults. **Br. J. Urol.**, v. 95, p. 223-230, 2005.

WYNDAELE, J. J. Complications of intermittent catheterization: their prevention and treatment. **Spinal Cord.**, v. 40, p. 536-541, 2002.

WYNDAELE, J. J. Intermittent catheterization: wich is the optimal technique? **Spinal Cord.**, v. 40, p. 432-437, 2002.

WYNDAELE, J. J.; MADERSBACHER, H.; KOVINDHA, A. Conservative treatment of the neuropathic bladder in spinal cord injured patients. **Spinal Cord.**, v. 39, p. 294-300, 2001.

YAVUZER, G. *et al.* Compliance with bladder management in spinal cord injury patients. **Spinal Cord.**, v. 38, p. 762-765, 2000.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista

Nas questões: **Este fator interfere na realização do cateterismo**, utilizar a seguinte escala para as respostas:

1. Positivamente	3. Negativamente:	5. Não interfere
Nome (iniciais):.....		Data:.....
I. Dados Sócio demográficos:		
1. Idade da criança/DN:		1.....
2. Este fator interfere na realização do cateterismo:		2.....
3. Grau de parentesco do principal cuidador:		3.....
1.()pai 2. () mãe 3. () irmão 4. () tio 5. () avós 6. () amigo 7. () outro		
4. Este fator interfere na realização do cateterismo:		4.....
5. Idade do cuidador:		5.....
6. Este fator interfere na realização do cateterismo:		6.....
7. Sexo da criança:		7.....
1.() masculino 2. () feminino		
8. Este fator interfere na realização do cateterismo:		8.....
9. Sexo do cuidador:		9.....
1.() masculino 2. () feminino		
10. Este fator interfere na realização do cateterismo:		10.....
11. Estado civil do cuidador:		11.....
1.() solteiro 2.() casado 3.() outro		
12. Este fator interfere na realização do cateterismo:		12.....
13. Escolaridade do cuidador:		13.....
1.() analfabeto 2.() ensino fundamental completo 3.() ensino fundamental incompleto 4.() ensino médio completo 5. () ensino médio incompleto 6.() graduação 7.() pós-graduação		
14. Este fator interfere na realização do cateterismo:		14.....
15. Ocupação do cuidador:		15.....
1.() sem ocupação 2.() trabalha. Horas/dia:		
16. Este fator interfere na realização do cateterismo:		16.....
17. Possui benefício de renda continuada:		17.....
1.() sim 2.() não		
18. Este fator interfere na realização do cateterismo:		18.....
19. Renda familiar:		19.....
20. Este fator interfere na realização do cateterismo:		20.....
II Dados relacionados à indicação do cateterismo		
21. () Continência		21.....
22. Este fator interfere na realização do cateterismo:		22.....
23. () Trato urinário de risco		23.....
24. Este fator interfere na realização do cateterismo:		24.....
25. () ITU de repetição		25.....
26. Este fator interfere na realização do cateterismo:		26.....
27. () Desconhece a indicação		27.....
28. Este fator interfere na realização do cateterismo:		28.....
29. () Outra indicação. Especificar:		29.....
30. Este fator interfere na realização do cateterismo:		30.....
III Dados relacionados às características do trato urinário:		
31. Sensação uretral		31.....
1.() sim 2.() não		
32. Este fator interfere na realização do cateterismo:		32.....
33. Controle esfinteriano:		33.....
1.() sim 2.() não		
34. Este fator interfere na realização do cateterismo:		33.....
IV Dados relacionados ao tempo e à frequência de realização do cateterismo:		

35. Tempo de realização do procedimento: meses.	35.....
36. Este fator interfere na realização do cateterismo:	36.....
37. Frequência de realização do procedimento:	37.....
1. () 4/4 horas 2. () 6/6 horas 3. () 4/4 horas durante o dia e de 6/6 horas à noite 4. () outra:.....	
38. Este fator interfere na realização do cateterismo:	39.....
V Dados relacionados ao uso de medicações para a bexiga e às perdas urinárias	
40. Uso de alguma medicação para a bexiga:	40.....
1.() sim 2.() não	
41. Este fator interfere na realização do cateterismo:	41.....
42. Perdas urinárias nos intervalos entre os cateterismos:	41.....
1.() sim 2.() não	
43. Este fator interfere na realização do cateterismo:	43.....
44. Uso de fraldas ou dispositivo urinário:	46.....
1.() sim 2.() não	
45. Este fator interfere na realização do cateterismo:	47.....
VI Dados relacionados ao local e à posição na qual é realizado o cateterismo:	
48. () Quarto:	48.....
49. Este fator interfere na realização do cateterismo:	49.....
50. () Banheiro:	50.....
51. Este fator interfere na realização do cateterismo:	51.....
52. () Outro Lugar: Especificar:	52.....
53. Este fator interfere na realização do cateterismo:	53.....
54. () Cama:	54.....
55. Este fator interfere na realização do cateterismo:	55.....
56. () Cadeira:	56.....
57. Este fator interfere na realização do cateterismo:	57.....
58. () Vaso Sanitário:	58.....
Especificar:.....	
59. Este fator interfere na realização do cateterismo:	59.....
60. () De pé:	60.....
61. Este fator interfere na realização do cateterismo:	61.....
62. () Deitado:	62.....
63. Este fator interfere na realização do cateterismo:	63.....
64. () Outra posição:	64.....
65. Este fator interfere na realização do cateterismo:	65.....
VI Dados relacionados à origem do material utilizado para realização do cateterismo:	
66. () Compra:	66.....
67. Este fator interfere na realização do cateterismo:	67.....
68. () Doação:	68.....
69. Este fator interfere na realização do cateterismo:	69.....
70. A sonda é reusada:	70.....
1.() sim 2.() não	
71. Este fator interfere na realização do cateterismo:	71.....
VII Dados relacionados à infra-estrutura da casa	
72. Água encanada:	72.....
1.() sim 2.() não	
73. Este fator interfere na realização do cateterismo:	73.....
74. Saneamento básico:	74.....
1.() sim 2.() não	
75. Este fator interfere na realização do cateterismo:	75.....
76. Banheiro:	76.....
1.() sim 2.() não	
77. Este fator interfere na realização do cateterismo:	77.....
78. Porta no local onde é realizado o cateterismo:	78.....
1.() sim 2.() não	
79 Este fator interfere na realização do cateterismo:	79.....

80. Quantos cômodos:	80.....
81. Este fator interfere na realização do cateterismo:	81.....
82. Outras pessoas morando na casa:	82.....
1.() sim 2.() não. Se sim, quantas?.....	
83. Este fator interfere na realização do cateterismo:	83.....
VIII Dados relacionados à categoria profissional que forneceu orientação sobre o cateterismo	
84. () Enfermeiro.....	84.....
85. Este fator interfere na realização do cateterismo:	85.....
86. () Médico.....	86.....
87. Este fator interfere na realização do cateterismo:	87.....
88 () Outros.....	88.....
89. Este fator interfere na realização do cateterismo:	89.....
IX Dados relacionados às dificuldades na realização do cateterismo quanto à:	
90. Técnica limpa:	90.....
1.() sim 2.() não	
91. Este fator interfere na realização do cateterismo:	91.....
92. Destreza:	92.....
1.() sim 2.() não	
93. Este fator interfere na realização do cateterismo:	93.....
94. Acuidade visual do cuidador:	94.....
1.() sim 2.() não	
95. Este fator interfere na realização do cateterismo:	95.....
X Dados relacionados à aceitação do cuidador na realização do cateterismo e aos motivos relacionados	
96. Aceitação:	96.....
1.() sim 2.() não. Se não, especificar motivo:.....	
97. Este fator interfere na realização do cateterismo:	97.....
XI Dados relacionados à aceitação da criança na realização do cateterismo e aos motivos relacionados	
98. Aceitação:	98.....
1.() sim 2.() não. Se não, especificar motivo:.....	
99. Este fator interfere na realização do cateterismo:	99.....
XII Dados relacionados a intercorrências durante a realização do cateterismo	
100. Intercorrência durante a realização do cateterismo:	100.....
1.() sim 2.() não. Se sim, qual:.....	
101. Este fator interfere na realização do cateterismo:	101.....
102. Comentários e observações:	

APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido

Eu, Juliana Neves da Costa, enfermeira (COREN nº 97463), mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, estou realizando uma pesquisa que pretende descobrir quais os fatores que interferem na realização do cateterismo, que é um procedimento realizado para retirar urina da bexiga através de uma sonda, várias vezes ao dia, em crianças que têm mielomeningocele.

Caso aceite participar do estudo, serão feitas algumas perguntas relacionadas à realização do cateterismo, à história clínica da criança e algumas questões sobre sua vida pessoal, como, por exemplo, idade, sexo, estado civil, escolaridade, condições sanitárias de sua casa e condições socioeconômicas da família, devendo ser suas respostas anotadas em um formulário.

O risco na participação deste estudo será mínimo e esse se refere principalmente ao constrangimento do senhor (a) durante a realização da entrevista. Entre os benefícios indiretos desta pesquisa, está a possibilidade de contribuir para melhorar a assistência dos enfermeiros às pessoas que realizam o cateterismo.

Sua identidade e a da criança serão mantidas em sigilo e as respostas fornecidas serão utilizadas exclusivamente para fins de pesquisa.

O senhor (a) estará livre para recusar-se a participar do estudo e abandoná-lo a qualquer momento em que decidir fazê-lo, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo.

Em caso de dúvida ou esclarecimentos, poderá entrar em contato comigo pelo telefone 85.3257.7344 e/ou contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin pelo telefone 85.31014212, responsável pela aprovação do estudo.

Atenciosamente,

Juliana Neves da Costa

APÊNDICE C - Termo de consentimento pós-informado

Concordo em participar desde estudo. Recebi uma cópia do presente Termo de Consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer dúvidas.

Nome:

Assinatura:

Data:

ANEXOS

ANEXO A - Termo de aprovação da pesquisa pelo comitê de ética