

Perfil dos cuidadores de crianças com bexiga neurogênica

Children with neurogenic bladder: their caregivers' profile

Gisele Martins¹; Zaida A.S.G. Soler²

¹Enfermeira, Mestre em Ciências da Saúde, Doutoranda em Ciências da Saúde*; ²Enfermeira, Professora Livre-Docente, Diretora de Extensão de Serviços à Comunidade*.

*Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP

Resumo A bexiga neurogênica é um distúrbio na dinâmica de armazenamento e esvaziamento vesical, com lesão renal progressiva se os cuidados não forem adequados. As crianças pequenas afetadas geralmente são cuidadas por familiares. O cuidador deve ser capacitado quanto aos cuidados que deve prestar, principalmente sobre o cateterismo intermitente limpo (C.I.L.), visando a prevenção de agravos urológicos. O objetivo desta pesquisa foi caracterizar cuidadores de crianças com bexiga neurogênica em programa de CIL, atendidas no ambulatório de uropediatria de um hospital de ensino. Dos 23 cuidadores estudados 95,7% eram as mães; 86,7% viviam maritalmente; a maioria tinha pouca escolaridade e a renda da família era de 1,5 a 2 salários mínimos; apenas 17,4% tinham atividade remunerada; 73,9% residiam no mesmo município ou distantes até 100 Km; contribuía no cuidado principalmente o pai e avós. Os dados obtidos revelaram sobrecarga da mãe e dificuldades econômicas dos cuidadores do estudo.

Palavras-chave Cuidadores; Epidemiologia; Bexiga Urinária Neurogênica; Cateterismo Urinário.

Abstract Neurogenic bladder is a dysfunction in the dynamics of vesical storing and expelling. When adequately care is not provided, progressive renal disorder can result. Little children affected are generally taken care by the family members. Caregivers should be trained on the care he/she is expected to provide, mainly on CIC to prevent urological aggravations. The objective of this research was to characterize caregivers of children with neurogenic bladder who were attended in the CIC program at a Pediatric Urology outpatient clinic of a school hospital. From the 23 caregivers investigated, 95.7% were mothers; 86.7% lived maritaly, the majority had only a few years of schooling and a family income from 1.5 to 2 minimum wages. Only 17.4% performed wage-earning activities, 73.9% lived in the municipality or about 100km-far from. Fathers and grandparents were found to give some help in the care. The obtained data showed an overburdening of the mother and the economical difficulties faced by the caregivers who have participated in the study.

Keywords Caregivers; Epidemiology; Neurogenic Urinary Bladder; Urinary Catheterization.

Introdução

É importante a atuação do enfermeiro junto a pacientes pediátricos que apresentam problemas de eliminação urinária, principalmente quanto à orientação de cuidados direcionados à bexiga neurogênica. A bexiga neurogênica ou disfunção vésico-esfincteriana é um distúrbio na dinâmica de armazenamento e esvaziamento vesical, provocando urina residual, infecções urinárias de repetição, com possibilidade de deterioração renal progressiva se os cuidados não forem adequados.¹⁻³ Por se tratar de uma afecção crônica, o cuidado correto é imperativo para minimizar as seqüelas, principalmente a lesão renal, além de fornecer estratégias para uma qualidade de vida melhor.^{4,5}

Em crianças pequenas afetadas, o cuidado em relação à eliminação urinária é de início executado por membros da família, geralmente a mãe, tida como principal cuidador no âmbito da família.⁵ O enfermeiro especializado na assistência em

uropediatria deve estar preparado para atender e orientar a assistência ao binômio cuidador/criança afetada, para proposição do cuidado necessário à manutenção de um quadro urológico estável, orientando quanto à realização do cateterismo intermitente limpo (C.I.L.).

Para entender melhor o uso deste procedimento, vale ressaltar alguns aspectos conceituais e históricos. O termo cateterismo intermitente limpo (C.I.L.) foi proposto em 2002, no encontro da International Continence Society (ICS), estabelecendo-se um consenso terminológico sobre C.I.L., em substituição a outros conceitos de cateterismo intermitente que incluíam a palavra vesical, pela redundância.⁶ O C.I.L. consiste na colocação de um cateter na bexiga através do meato uretral, sendo realizado a intervalos regulares e previamente estabelecidos, realizados geralmente no ambiente doméstico.⁷

Na atualidade, o C.I.L. é o tratamento de escolha para os tipos de disfunções vésico-esfincterianas existentes, pois

proporciona um esvaziamento vesical completo, resultando em menor ocorrência de lesão renal, chegando em alguns casos a proporcionar a continência urinária do paciente.⁸⁻¹¹

A criança pequena, pela imaturidade ou crianças maiores com déficits cognitivo-motores não é capaz de se autocuidar, fazendo com que necessite da presença de um cuidador, responsável pelo cuidado, até que seja possível a orientação do auto-cuidado para o CIL.^{4,12,13}

Na maioria dos casos a genitora da criança representa o principal ou único cuidador, sendo consenso na literatura de que, exceto por razões sócio-culturais muito específicas, a mulher é a cuidadora tradicional.^{4,13-15}

O objetivo do presente estudo é caracterizar os cuidadores de crianças com bexiga neurogênica e em programa de cateterismo intermitente limpo, atendidas em um serviço de uropediatria de um município do interior paulista.

Casística e Método

Antecedendo a coleta dos dados, o estudo foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (Processo 4509/2002 - Parecer 190/2002). Foram recrutados 23 cuidadores de crianças portadoras de bexiga neurogênica, atendidas no ambulatório de uropediatria de uma instituição hospitalar.

Critérios de inclusão foram: cuidadores de crianças com diagnóstico médico de bexiga neurogênica e com indicação terapêutica para a realização do C.I.L.; cuidadores de crianças com disfunção bexiga neurogênica com necessidade de C.I.L. que já estivessem em acompanhamento ambulatorial regular no ambulatório do serviço estudado (ao menos duas consultas por ano) e cuidadores de crianças encaminhadas para o serviço com tal diagnóstico ou que tivessem este diagnóstico feito durante consulta médica no referido ambulatório, durante o período de coleta de dados.

Foram excluídos, os cuidadores de crianças que não atendessem aos critérios de inclusão, como: cuidadores de crianças com bexiga neurogênica, porém que executassem o autocateterismo intermitente limpo há mais de 1 ano; cuidadores que não consentissem em deixar a criança participar da pesquisa e impossibilidade de contatar o responsável durante o período de coleta de dados.

Os dados foram obtidos entre dezembro de 2002 a maio de 2004 e o procedimento metodológico utilizado consistiu na realização de uma entrevista semi-estruturada com a mãe da criança, com o uso de um instrumento de coleta de dados elaborado pelas pesquisadoras, neste instrumento eram consideradas as variáveis sócio-demográficas desses cuidadores.

Resultados

Mostra-se no **Quadro 1** as características gerais das 23 cuidadoras deste estudo, constatando-se: que a idade variou de 16 a 65 anos, tendo a maior parte entre 20 a 40 anos (17 - 73,9%); apenas uma não era mãe da criança; 20 (86,9%) viviam com companheiro, a maioria como casada e viviam com marido e filhos; apenas uma mãe tinha 5 filhos, enquanto as restantes 9 (39,1%) tinha apenas a criança afetada e as outras tinham 2 a

3 filhos; a maioria tinha pouca escolaridade, principalmente ensino fundamental; sobre a atividade laborativa apenas 4 (17,4%) tinham trabalho remunerado, em funções como atividades de limpeza, lavradora e autônoma e a maioria residia de 50 Km ou mais da cidade de São José do Rio Preto ((19- 82,6%).

Quadro 1. Características gerais das cuidadoras de crianças com disfunção vesíco-esfincteriana. São José do Rio Preto, 2004.

Cuidadoras	Idade (anos)	Grau de parentesco	União Conjugal	Com quem vive	Nº filhos	Grau de instrução	Ocupação atual	Distância da cidade de origem até localidade de atendimento
1	25	Mãe	Un. cons.*	Fam. nuc.**	2	Ens. médio comp.	Do lar	100-200 Km
2	20	Mãe	Casada	Fam. nuc.**+ 4 par.***	1	Ens. médio incomp.	Do lar	100-200 Km
3	16	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	1	Ens. fund. comp.	Do lar	50-100 Km
4	42	Mãe	Un. cons.*	Fam. nuc.**	3	Ens. sup. comp.	Do lar	100-200 Km
5	23	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	1	Ens. médio comp.	Do lar	Até 50 Km
6	42	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	2	Ens. fund. comp.	Do lar	50-100 Km
7	31	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	2	Ens. fund. incomp.	Do lar	Até 50 Km
8	31	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	2	Ens. fund. incomp.	Do lar	Até 50 Km
9	23	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	2	Ens. fund. incomp.	Do lar	+ 200 Km
10	24	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	1	Ens. médio comp.	Do lar	50-100 Km
11	19	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	1	Ens. médio incomp.	Faxineira	Até 50 Km
12	48	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	3	Ens. fund. incomp.	Do lar	50-100 Km
13	35	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	3	Ens. fund. incomp.	Auxiliar de limpeza	Localidade de origem
14	29	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	1	Ens. médio comp.	Do lar	Localidade de origem
15	27	Mãe	Separada	Mãe+filhos	3	Ens. fund. comp.	Do lar	Até 50 Km
16	36	Mãe	Vítua	Mãe+filhos	3	Ens. fund. incomp.	Do lar	Localidade de origem
17	27	Mãe	Casada	Fam. nuc.**+1 par.***	1	Ens. fund. incomp.	Do lar	50-100 Km
18	23	Mãe	Un. cons.*	Fam. nuc.**	1	Ens. fund. incomp.	Do lar	50-100 Km
19	38	Mãe	Separada	Mãe+filho+2 par.***	1	Ens. médio incomp.	Autônoma	100-200 Km
20	36	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	2	Ens. fund. incomp.	Do lar	100-200 Km
21	31	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	2	Ens. fund. incomp.	Lavradora	Até 50 Km
22	65	"Amiga da família"	Casada	Fam.nuc.**+1p es.****	2?	Ens. fund. incomp.	Do lar	Localidade de origem
23	39	Mãe	Casada	Fam. nuc.**	5	Ens. fund. comp.	Do lar	Até 50 Km

Un. cons.*= União consensual; Fam. nuc.**= Família nuclear; + 4/2/1par.***= 4 ou 2 ou 1 pessoa(s) que vivem junto e possuem parente; +1pes.****= 1 pessoa que vive junto, mas não tem nenhum grau de parentesco e 2? possuí 2 filhos, sendo um biológico e o outro é a cria do estudo.

Para entender quantas pessoas contribuíam no cuidado com a criança afetada, particularmente com relação ao C.I.L., os dados da **Tabela 2** deixaram em evidência que 6 cuidadoras eram as únicas, apenas 3 (17,6%) sempre recebiam algum auxílio para a realização do procedimento. Dos outros cuidadores que realizavam às vezes o C.I.L. houve 5 (29,4%) referências, todas tias da criança.

Nas **Tabelas 2 e 3** apresentam-se os dados econômicos das cuidadoras deste estudo, segundo a renda familiar mensal, tendo por base o salário-mínimo vigente na época, assim como aqueles que eram os contribuintes no orçamento, destacando suas profissões/ocupações. Percebe-se pelo **Tabela 3** que o pai era o principal provedor da família (11- 47,8%) e a renda mensal da maior parte ficava entre 1,5 a 2 salários mínimos (14- 60,9%) e apenas 1 ((4,4%) tinha renda de cerca de 25 salários mínimos.

Tabela 1. Outros cuidadores da criança com disfunção vésico-esfincteriana, segundo a frequência de execução do C.I.L. São José do Rio Preto, 2004.

Frequência n=17*	Outros cuidadores associado ao grau de parentesco com a criança							
	N	%	Pai	Avó(s)	Irmã(s)	Tia(s)	Tio	Prima(o)
3	17,6	X ^N						
2	11,8		X ^N					
2	11,8				X ^V			
2	11,8	X ^N			X ^V			
1	5,9					X ^N		
1	5,9	X ^S	X ^N					
1	5,9	X ^S						
1	5,9	X ^N	X ^N					
1	5,9	X ^N	X ^N		X ^N			
1	5,9		X ^N					X ^N
1	5,9				X ^V			X ^N
1	5,9			X ^S				

* 6 cuidadoras não tinham ajuda no cuidado com a criança afetada; X^N: Nunca realiza o C.I.L.; X^V: Às vezes realiza o C.I.L. (1 ou mais vezes/semana); X^S: Sempre realiza o C.I.L. (1vez/dia)

Tabela 2. Dados econômicos do binômio, segundo a renda familiar mensal e as pessoas que contribuem com a mesma. São José do Rio Preto, 2004.

Contribuinte na Renda Familiar	Valor da Renda Familiar Mensal								Total
	1 S.M.	1,5 S.M.	2 S.M.	2,5 S.M.	3 S.M.	5 S.M.	25 S.M.		
	N	N	N	N	N	N	N	N	
Pai	1	5	3	-	-	1	1	11	47,8
Pai e Benefício da criança	-	1	1	1	2	-	-	5	21,7
Pai e Mãe	-	-	2	-	1	-	-	3	13
Mãe e Benefício da Criança	-	-	1	-	-	-	-	1	4,4
Pai e Aposentadoria da Avó da criança	-	-	-	-	1	-	-	1	4,4
Padrasto	-	1	-	-	-	-	-	1	4,4
Mãe, Pai, Aposentadoria da Avó e Benefício da Criança	-	-	-	-	1	-	-	1	4,4
TOTAL	1	7	7	1	5	1	1	23	100,0

Tabela 3. Dados relativos à distribuição do ganho mensal, segundo as ocupações de quem contribui na renda familiar. São José do Rio Preto, 2004.

Frequência n=23	N	%	Profissão de quem contribui na renda familiar					Outras fontes*
			AT	SA	DI	TR	TI	
3	13		X					
2	8,8			X				X
4	17,4			X				
1	4,4				X			X
3	13		X					X
2	8,8					X		
1	4,4						X	
1	4,4				X			
1	4,4			X	X			
1	4,4			X			X	
1	4,4							X
1	4,4							X
1	4,4			X			X	X
1	4,4					X	X	X

AT: Autônomo; SA: Assalariado; DI: Diarista; TR: Trabalhador rural; TI: Trabalhador informal; * Benefício da criança e/ou aposentadoria da avó que mora junto com o binômio, pensão alimentícia e de locação de bens imóveis.

recebidos. Verifica-se que a maior parte das contribuições para a renda mensal era de benefício da criança ou aposentadoria de outros moradores, pensão alimentícia e de locação de imóveis (10- 43,5%), seguido de 9 (39,1%) que eram assalariados.

Discussão

Na análise da literatura verificou-se que a mulher, exceto por razões culturais muito específicas, é quem assume o papel de cuidadora, de figura central no âmbito familiar.^{15,16} São apontados quatro fatores que colaboram para tal situação como: o parentesco (mãe); o gênero (principalmente mulher), a proximidade física (vive junto) e a proximidade afetiva (relação mãe/filho).¹⁴

No caso específico de crianças que apresentam doença crônica, geralmente observa-se que é a mãe quem assume seus cuidados desde o início do tratamento, participando de sua assistência, retornos ambulatoriais, internações, procedimentos terapêuticos e intercorrências.⁴ Em pesquisa junto a crianças com bexiga neurogênica, verificou-se que as mães se destacavam no papel de provedora de cuidados, a princípio pela imaturidade da criança e depois em decorrência de déficits cognitivo-motores que as mesmas apresentavam.^{5,13}

O ato de delegar à família a função de cuidar deve levar em conta a estrutura familiar, o tipo de cuidado a ser executado, o tempo necessário, as características da doença e o acompanhamento profissional que a pessoa afetada necessita.¹⁴ Na amostra estudada observou-se o predomínio da família nuclear, sendo a genitora, a cuidadora responsável pelo cuidado da criança afetada e dos outros filhos.

A situação econômica de famílias com pessoas doentes, principalmente quando crianças muitas vezes é agravada, pois as mães/cuidadoras deixam o trabalho remunerado para cuidar da criança.^{4,5,13} Um aspecto relacionado à condição sócio-econômica, citado pelos pesquisadores e também presente em nossa casuística, é a dificuldade que as cuidadoras enfrentam quanto ao comparecimento a consultas ambulatoriais, principalmente quando não possuem condições financeiras para tal deslocamento.^{4,5}

Buscando-se conhecer a ajuda de outras pessoas que as cuidadoras deste estudo tinham, quanto a realização do C.I.L., foram mencionados principalmente o pai e figuras femininas como tias e irmãs da criança afetada. Geralmente o pai constitui-se o provedor econômico da família e assume a tarefa de cuidador da criança apenas quando não é possível transferi-lo para outro cuidador mais próximo, via de regra do sexo feminino.⁴ Por se tratar de uma doença de caráter crônico, a bexiga neurogênica exige aprendizagem específica quanto ao manejo e ao controle adequados dessa afecção clínica, como é o caso do emprego do C.I.L., no intuito de minimizar intercorrências e melhorar a qualidade de vida das crianças afetadas, principalmente das ainda dependentes de sua cuidadora.^{5,13}

A maneira como uma criança responde à presença de uma doença crônica depende de vários fatores, entre eles os relacionados à família e especificamente ao seu(s) cuidador(es). Também, a adequação das respostas dos cuidadores em relação à criança enferma está ligada, entre outros aspectos, à sua

percepção acerca da gravidade das condições clínicas da criança, no desenvolvimento de conhecimentos e habilidades para participar de seu tratamento.¹⁷

O cuidado de crianças acometidas por bexiga neurogênica, particularmente quanto ao C.I.L., especialmente quando executado pelo seu cuidador, tem especificidades que muitas vezes são desconhecidas ou relegadas entre alguns profissionais de saúde; tal aspecto fortaleceu a importância da realização desta pesquisa.

Conclusão

Diante da caracterização sócio-demográfica das cuidadoras participantes deste estudo, os resultados obtidos permitem concluir que todas eram as mães das crianças, a maior parte estava na idade reprodutiva, viviam nos moldes de família nuclear e não exerciam atividades remuneradas. Quanto à realização do C.I.L., a maioria não recebia ajuda para a realização do procedimento e a maior parte das famílias tinha o pai como o principal provedor econômico.

A atuação do enfermeiro fica ressaltada no âmbito da orientação do C.I.L., especialmente por ser o profissional de saúde mais envolvido neste contexto, pois elabora planos de intervenções educacionais a fim de promover o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado do cliente ou de capacitação de seus cuidadores.

Referências bibliográficas

1. Bruschini H. Alterações estruturais do trato urinário e distúrbios vésico-esfincterianos em pacientes com mielomeningocele não submetidos a tratamento prévio da disfunção urinária [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2000.
2. Fernandes ET, Reinberg Y, Vernier R, Gonzalez R. Neurogenic bladder dysfunction in children: review of pathophysiology and current management. *J Pediatr* 1994;124(1):1-7.
3. De Badiola FIP. Complicaciones urológicas de los pacientes portadores de mielodisplasia. *Rev Med Misiones* 1989;3(1):3-7.
4. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latinoam Enferm* 2002;10(3):321-33.
5. Furlan MFFM. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1998.
6. Abrams P, Cardozo L, Fall M, Griffiths D, Rosier P, Ulmsten U et al. The standardisation of terminology of lower urinary tract function: report from the Standardisation Sub-committee of the International Continence Society. *Neurourol Urodyn* 2002;21(2):167-78.
7. Féra P, Lelis MAS, Glashan RQ. Cateterismo vesical intermitente – técnica limpa – aspectos práticos e de enfermagem. *Prat Hosp* 2000;2(12):11-5.
8. Lapides J, Diokno AC, Silber SJ, Lowe BS. Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. *J Urol* 1972;107(3):458-61.
9. Froemming C, Smaniotto ML, Lima CLM. Cateterismo vesical intermitente. *Rev HCPA & Fac Med Univ Fed Rio Gd do Sul* 1988;8(1):29-35.
10. Wyndaele JJ, Oosterlinck W, De Sy W. Clean intermittent self-catheterization in the chronic management of the neurogenic bladder. *Eur Urol* 1980;6(2):107-10.
11. Hunt GM, Oakeshott P, Whitaker RH. Intermittent catheterization: simple, safe and effective but underused. *BMJ* 1996;312(7023):103-7.
12. Wong DL. A criança com disfunção genitourinária. In: Wong DL, Whaley & Wong *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999. p. 849-74.
13. Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. *Rev Latinoam Enferm* 2003;11(6):763-70.
14. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública* 2003;19(3):861-6.
15. Lima CTB, Feliciano KVO, Carvalho MFS, Souza APP, Menabó JBC, Ramos LS et al. Percepções e práticas de adolescentes grávidas e de familiares em relação à gestação. *Rev Bras Saúde Matern Infant* 2004;4(1):71-83.
16. Borges CF. Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicol Estud* 2003;8(n. esp.):21-9.
17. Piccinini CA, Castro EK, Alvarenga P, Vargas S, Oliveira VZ. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estud Psicol (Natal)* 2003;8(1):75-83.

Correspondência:

Gisele Martins

Rua Benjamin Constant, 3438 apto.71 Vila Imperial

Tel: (17)3222-6956 / (17)8121-2607

e-mail: martinsgise@gmail.com
