

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

**MARIA APARECIDA BONELLI**

**BUSCANDO INCANSAVELMENTE POR MELHORES CONDIÇÕES  
DE SAÚDE E VIDA PARA O FILHO COM MIELOMENINGOCELE**

**SÃO CARLOS**

**2019**

**MARIA APARECIDA BONELLI**

**BUSCANDO INCANSAVELMENTE POR MELHORES CONDIÇÕES  
DE SAÚDE E VIDA PARA O FILHO COM MIELOMENINGOCELE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) para fins de avaliação, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Cuidado e trabalho em saúde e enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Giselle Dupas

**SÃO CARLOS  
2019**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

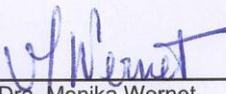
---

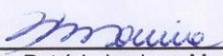
**Folha de Aprovação**

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Maria Aparecida Bonelli, realizada em 19/02/2019:

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Giselle Dupas  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Monika Wernet  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Patrícia Luciana Moreira Dias  
USP

*Dedico às crianças com mielomeningocele e suas famílias que além de compartilharem suas experiências com tanta riqueza, possibilitando esse trabalho, demonstraram um exemplo de desprendimento, alegria e amor.*

## **AGRADECIMENTOS**

*A Deus por toda a proteção e força nesse percurso, e por desenhar meus caminhos de forma tão perfeita.*

*Às famílias de crianças com mielomeningocele por me receberem com carinho, pela confiança e compartilhamento de suas experiências com tanto significado e emoção.*

*Aos meus familiares, por me estimularem a ir em busca dos meus objetivos e compreenderem minhas ausências.*

*À minha mãe e minha irmãs, por todo o incentivo, apoio nos momentos difíceis e principalmente por acreditarem em mim, muito mais do que eu mesma, sem as quais a concretização desse sonho não seria possível. AMO VOCÊS!*

*Ao meu marido, por toda a paciência e compreensão nas minhas ausências, pelo carinho nos momentos de tensão e desânimo, e principalmente por sempre estar ao meu lado, te amo!*

*À minha orientadora Giselle Dupas, que me acolheu e confiou em mim desde o início, sempre com atenção e carinho. Obrigada por todos os ensinamentos enriquecedores, por acreditar na minha capacidade de ir além, mesmo quando eu não acreditava, com as palavras certas nos momentos incertos e por me proporcionar uma nova visão de mundo e saberes. Esses dois anos de parceria foram sem dúvida de grande amadurecimento pessoal e profissional. Você é muito especial!*

*Aos amigos que o mestrado me trouxe, agradeço pelo companheirismo, troca de experiências, apoio e por tornar esse caminho muito mais leve e feliz. Em especial, à Gabriela Castro e Renata Olzon que estão presentes desde minha trajetória profissional, sempre me incentivando, e perpetuando nesse carinho, com preocupação e cuidado.*

*Aos professores que leram esse trabalho no exame de qualificação e defesa, toda gratidão pela disponibilidade e contribuições.*

*Aos funcionários e professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar, pelo acolhimento, formação e pelo apoio necessário.*

*À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES), pelo apoio financeiro na realização desta pesquisa.*

*Novo dia, nova esperança. Este deve ser um pensamento diário em nossa cabeça e um sentimento ativo em nosso coração. Tudo, pois, vai correndo bem, a caminho do melhor. Não alisemos nem um sinal de tristeza, porque a tristeza é uma noite longa na habitação de nosso espírito.*

*(Neio Lucio)*

## RESUMO

Este trabalho objetivou conhecer a experiência de famílias no cuidado de crianças com mielomeningocele, buscando investigar a repercussão da doença no contexto familiar e identificar os fatores que integram o cuidado a essa criança no domicílio. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que adotou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentado nos Dados. Participaram do estudo 13 famílias, num total de 28 participantes. Para coleta de dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas no domicílio dos participantes e a análise dos dados foi realizada concomitantemente à coleta, conforme os passos preconizados pelo referencial. Foi possível compreender que a experiência é constituída por dois Fenômenos: “*Enfrentando a má-formação da criança*” e “*Superando expectativas*”. O primeiro aponta os momentos de dificuldades vividos pela família com a descoberta do diagnóstico; incertezas e o medo de cuidar; prognósticos incertos; incessantes tratamentos; mobilização dos membros familiares para suprir as necessidades de saúde da criança; os apoios recebidos e os obstáculos enfrentados. O segundo retrata um rearranjo da família para além dos tratamentos curativos; essa busca através de diversos tratamentos, estímulos, dispositivos e atividade física vencer as limitações do filho. Valorizam a conscientização da criança quanto a suas dificuldades, participando e potencializando os tratamentos, além de estimular o autocuidado prosperando uma independência futura. Através desses fenômenos identificou-se a Categoria Central e o Modelo Teórico: “**Buscando incansavelmente por melhores condições de saúde e vida para o filho**”, que representa a experiência da família no cuidado da criança com mielomeningocele na população estudada. Objetivando a autonomia da criança, a família se mobiliza a tratamentos necessários, a aprender os cuidados, adaptação da rotina, assim como suprir por todas as necessidades da criança a fim de que esta alcance um desenvolvimento potencial, prospectando um futuro menos dependente com inclusão e ascensão social. Os resultados levam à reflexão sobre importantes espaços de ação da enfermagem, como a enfermagem de reabilitação, que se destacou neste estudo, visto o anseio dos familiares em estarem capacitados para o cuidado; e a enfermagem familiar que também se mostra um apoio potencial para essa trajetória, devido a sua capacidade de incluir a família no processo de cuidado.

Palavras chave: Mielomeningocele. Família. Criança. Enfermagem. Doença Crônica. Cuidado. Autonomia.

## ABSTRACT

This work aimed to know the experience of families in the care of children with myelomeningocele, seeking to investigate the repercussion of the disease in the family context and to identify the factors that integrate care to this child at home. It is a qualitative research, that adopted as theoretical reference the Symbolic Interacionismo and as methodological referential the Theory Grounded in the Data. Thirteen families participated in the study, with a total of 28 participants. For data collection, semi-structured interviews were carried out at the participants' homes and the data analysis was performed concomitantly with the collection, according to the steps recommended by the referential. It was possible to understand that the experience is constituted by two Phenomena: "*Facing the malformation of the child*" and "*Overcoming expectations*". The first one indicates the moments of difficulties experienced by the family with the discovery of the diagnosis; uncertainties and fear of caring; uncertain prognoses; incessant treatments; mobilization of family members to meet the child's health needs; the support received and the obstacles faced. The second depicts a rearrangement of the family beyond curative treatments; this search through various treatments, stimuli, devices and physical activity overcome the limitations of the child. They value the child's awareness of their difficulties, participating in and potentializing the treatments, as well as stimulating self-care, thriving future independence. Through these phenomena the Central Category and the Theoretical Model were identified: "**Tirelessly looking for better health and life conditions for the child**", which represents the experience of the family in the care of the child with myelomeningocele in the study population. Aiming at the autonomy of the child, the family mobilizes itself to the necessary treatments, learn the care, adaptation of the routine, as well as supply for all the needs of the child so that it reaches a potential development, prospecting a less dependent future with inclusion and social ascension. The results lead to the reflection on important areas of nursing action, such as rehabilitation nursing, which was highlighted in this study, since the family members' desire to be cared for; and family nursing, which also shows a potential support for this trajectory, due to its capacity to include the family in the care process.

Keywords: Meningomyelocele. Family. Children. Nursing. Chronic Disease. Care. Autonomy.

## LISTA DE QUADROS E DIAGRAMAS

Quadro 1 – Características das vertentes da Teoria Fundamentada nos Dados .....	29
Quadro 2 – Exemplo de codificação .....	36
Quadro 3 – Exemplo de categorização .....	36
Quadro 4 – Exemplo de codificação axial .....	37
Quadro 5 – Identificação dos participantes da entrevista .....	49
Quadro 6 – Identificação das crianças com mielomeningocele .....	50
Quadro 7 – Categorias e subcategorias que o compõem o fenômeno <u>Enfrentando a má formação</u> .....	53
Quadro 8 – Categorias e subcategorias que o compõem o fenômeno <u>Superando Expectativas</u> .....	83
Diagrama 1 – Procedimento de análise dos dados .....	39
Diagrama 2 – Enfrentando a má formação da criança: apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma .....	52
Diagrama 3 – Superando Expectativas: apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma .....	82
Diagrama 4 – Modelo Teórico: Buscando incansavelmente por melhores condições de saúde e de vida para o filho .....	100

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

BPC	Benefício da Prestação Continuada
CRIANES	Crianças com necessidades especiais de saúde
CIL	Cateterismo intermitente limpo
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IS	Interacionismo Simbólico
UFSCAR	Universidade Federal de São Carlos
TDF	Teoria Fundamentada nos Dados
MMC	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial de Saúde
SINAC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	<b>12</b>
<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>15</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>22</b>
<b>2.1 Objetivo geral</b> .....	<b>23</b>
<b>2.2 Objetivos específicos</b> .....	<b>23</b>
<b>3 METODOLOGIA</b> .....	<b>24</b>
<b>3.1 Pesquisa Qualitativa</b> .....	<b>25</b>
<b>3.2 Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico</b> .....	<b>25</b>
<b>3.3 Referencial Metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados</b> .....	<b>28</b>
<b>3.4 Realizando a Pesquisa</b> .....	<b>31</b>
<b>3.4.1 Contexto da pesquisa</b> .....	<b>31</b>
<b>3.4.2 Procedimento de Coleta de Dados</b> .....	<b>31</b>
<b>3.4.3 Participantes do estudo</b> .....	<b>32</b>
<b>3.4.4 Procedimento de Análise dos Dados</b> .....	<b>35</b>
<b>3.4.5 Aspectos Éticos e Legais</b> .....	<b>40</b>
<b>4 RESULTADOS</b> .....	<b>41</b>
<b>4.1 Conhecendo as famílias</b> .....	<b>42</b>
<b>4.2 Apresentando a experiência vivenciada pela família da criança com mielomeningocele ...</b>	<b>51</b>
<b>4.2.1 Enfrentando a má-formação da criança</b> .....	<b>51</b>
<b>4.2.2 Superando expectativas</b> .....	<b>81</b>
<b>4.3 Construindo o modelo teórico</b> .....	<b>96</b>
<b>5 DISCUSSÃO</b> .....	<b>101</b>
<b>5.1 Implicações para a prática</b> .....	<b>115</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>117</b>
<b>7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>120</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>132</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>183</b>

---

## **APRESENTAÇÃO**

---

*“Cada qual de nós, até que se integre na grandeza suprema, é uma obra-prima de inteligência em processo de habitação na oficina da vida, a caminho da perfeição”. (André Luiz)*

O envolvimento com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde sempre esteve presente na minha vida pessoal e profissional, mesmo antes da graduação, sendo um dos fatores de escolha da enfermagem como profissão.

Ao longo de sete anos trabalhei em um ambulatório de reabilitação onde convivi com famílias de crianças com os mais diversos acometimentos motores e neurológicos, e desde o início observei as dificuldades enfrentadas pelas famílias no âmbito financeiro, aporte público, estafa física e, principalmente as relativas ao apoio emocional. Com a aproximação e observação direta dessas famílias, as experiências da graduação e estágios profissionais, crescia a vontade de atuar na enfermagem pediátrica e intervir junto a família de crianças com condições crônicas.

Por três anos atuei como enfermeira assistencial em uma unidade pediátrica e neonatal, e apesar de não ser um hospital de referência a doenças crônicas e ser de médio porte, pude conviver com famílias e crianças com diversos acometimentos.

Nessa trajetória profissional, minha maior preocupação era com famílias que recebiam um bebê com malformação e com aquelas em que as crianças adquiriram a condição crônica por causas externas. A falta de informação, o despreparo no acolhimento das famílias e preparo para a alta hospitalar, assim como a incipiência do serviço de saúde na referência entre os serviços e providências de insumos, eram fatores que acarretavam profundas marcas na trajetória e relações familiares.

Assim, envolto por uma assistência vertical, onde a família não era incluída no cuidado, com rotinas e procedimentos que não se voltavam para o preparo dessas famílias ao cuidado, surgiam algumas reflexões: A família conhece a condição crônica da criança? A família está preparada para ofertar o cuidado? Como irá se dar a continuidade de cuidados no domicílio? Quais as redes de apoio necessárias? Quais as potencialidades e fragilidades dessa família para o enfrentamento dessa trajetória?

Dentre a minha trajetória na pós-graduação destaco a participação no grupo de pesquisa “Saúde e Família”, onde é desenvolvido um olhar potencial para a família, com pesquisas que buscam aprimorar o cuidado em saúde à família, destacando para as trocas e reflexões entre os membros. Esse envolvimento também me proporcionou a oportunidade de participar de eventos e elaborações de artigos, em conjunto, ampliando meu conhecimento e sensibilização ao tema.

Dessa forma, minha preocupação com o contexto familiar de crianças com mielomeningocele deu-se pelos acometimentos causados pela doença, como déficits motor, neurológico, bexiga e intestino neurogênico, além de diversos procedimentos invasivos e cirúrgicos enfrentados pela criança e sua família desde seu nascimento. Tais situações geram

experiências que precisam ser melhor compreendidas e, certamente, o profissional enfermeiro encontrará, nesse contexto, campo potencial para atuação, conjunta e compartilhada com a família, apropriando-a de sua condição e ofertando subsídios para melhor compreensão, domínio e manejo da condição crônica.

## **1 INTRODUÇÃO**

---

*“Perder tempo em aprender coisas que não interessam, priva-nos de descobrir coisas interessantes”.*  
*(Carlos Drummond de Andrade)*

A Mielomeningocele (MMC) é uma malformação congênita ocasionada pelo defeito de fechamento do tubo neural, que ocorre entre a terceira e quinta semana de vida uterina, caracterizada pela falha na fusão dos elementos posteriores da coluna vertebral, com conseqüente protrusão da medula espinhal e das meninges (FIEGGE et al., 2014).

É a malformação congênita mais comum do sistema nervoso central, compatível com a vida, e está associada a inúmeras complicações, tais como disfunções neurológicas, ortopédicas e esfíncterianas (MARQUES; MELO, 2015). Sendo considerada a segunda deficiência motora mais comum da infância, após a paralisia cerebral e requer atenção médica contínua e suporte de serviços de saúde especializados (LINDSAY, 2014).

Apontada como uma das doenças congênitas mais frequentes no mundo, a MMC ainda não tem uma causa bem definida. Com etiologia multifatorial, envolve componentes genéticos em 60-70%, mas poucos genes causadores foram identificados até o momento, baixa ingestão de ácido fólico, terapia anticonvulsivante, diabetes mellitus e obesidade, sendo que a suplementação com ácido fólico foi elencada como prevenção primária em alguns estudos, levando a programas de fortificação de alimentos em muitos países. (COPP et al., 2015). Considerando os fatores genéticos, a chance de recorrência é de 5% para um segundo filho, 10% para um terceiro filho e 25% para um quarto filho do mesmo casal (GAIVA; CORREA; SANTO, 2011).

Sua incidência global varia em média de 1:1.000 nascimentos, podendo ocorrer em qualquer nível da coluna vertebral com várias formas de gravidade (COPP et al., 2015). No Brasil acomete cerca de 1,9 a cada 10.000 nascidos vivos (BEVILACQUA; PEDREIRA, 2015). Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), apontou o Brasil com a quarta maior taxa de incidência de MMC (1,34 casos por 1.000 nascidos vivos) entre os 41 países pesquisados (WHO, 2003), tendo sido este estudo realizado antes da regulamentação da adição de ferro e ácido fólico às farinhas de trigo e milho no Brasil, onde as empresas tinham até junho de 2004 para adequar seus produtos (BRASIL, 2002).

Alguns estudos que avaliaram o impacto dessa medida no Brasil, apontaram uma diminuição nacional na incidência de MMC na ordem de 40%, estimada em 1,13 a 4,87:1.000 nascidos vivos, variando dentre as regiões geográficas (ROSENTHAL et al., 2014). E um estudo que avaliou a incidência de defeitos do tubo neural no Centro, Sudeste e Sul do Brasil também apontou uma redução significativa (SANTOS et al., 2016). Há evidências que a incidência da MMC diminuiu com a evolução do diagnóstico pré-natal e as estratégias de prevenção, como o uso de ácido fólico pré-concepcional, que levaram a uma queda no número

de novos casos, porém, a má formação congênita ainda é comum nos países em desenvolvimento (FIEGGEN et al., 2014).

O diagnóstico é possível ainda na fase intrauterina, o que aumenta as chances de tratamento e organização para ao parto, que tem por indicação a cesárea, para minimizar risco de infecção (FERREIRA et al., 2018), além de possibilitar que a família se prepare para receber a criança. Este é realizado através da ultrassonografia, e para uma correta detecção da malformação é necessário um exame detalhado de todo o comprimento da coluna vertebral, que pode detectar a maioria dos casos de MMC, porém as lesões cobertas de pele (fechadas) raramente são identificadas na gestação (COPP et al., 2015).

A MMC pode estar associada a várias características cranianas, como diâmetro cefálico pequeno para a idade gestacional e ventriculomegalia, sendo esses sinais cranianos importantes para o diagnóstico pré-natal, uma vez que a cabeça é examinada rotineiramente em todos os fetos, enquanto que o exame detalhado da coluna vertebral pode ser comprometido pela posição fetal ou outros fatores técnicos (COPP et al., 2015). O reconhecimento dos sinais cranianos deve ser uma indicação para que um exame aprofundado da coluna vertebral seja realizado, visto que os acometimentos cognitivos e sensitivos estão diretamente relacionados ao nível da lesão medular (torácica, lombar ou sacral), o que reflete a associação de maiores gravidades a malformação de nível superior (COPP, et al., 2015).

Além das alterações definidas, conforme a altura da MMC que implicam potencialmente na capacidade de deambular, os pacientes podem apresentar outras complicações, como a malformação de Arnold-Chiari II e a hidrocefalia (FERREIRA et al., 2018), cerca de 90% das crianças com MMC desenvolvem hidrocefalia, o tratamento normalmente é cirúrgico e consiste na instalação de um sistema de derivação ventrículo-peritoneal (SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

Dentre as comorbidades associadas a malformação destaca-se a bexiga neurogênica, intestino neurogênico, problemas ortopédicos, paralisia de membros inferiores e alterações de sensibilidades (CORNEGÉ-BLOKLAND et al., 2011; SANTOS; SOUZA; CALASANS, 2014). Entretanto, de acordo com Sá et al., (2010) as complicações urológicas são os de maior preocupação entre os profissionais de saúde, devido à incontinência/retenção urinária, infecções do trato urinário, necessidade de cateterização vesical diária, sendo riscos potenciais à saúde.

Com os avanços médicos e tecnológicos, as crianças com MMC têm apresentado uma maior taxa de sobrevivência, superior a 95% após os dois anos, entretanto de 10 a 15% morrem antes de completar seis anos de vida (ELBERT, 2011). Já no prognóstico motor, as lesões em

coluna lombar na altura da 3ª vértebra permitem ficar de pé; 4ª e 5ª vértebra conseguem deambular com algum auxílio; até os 10 anos 60% das crianças possuem marcha, 26% não deambulam e 15% conseguem deambular com algum auxílio apenas em domicílio (SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011). Quanto à continência urinária apenas 6 a 17% dos pacientes são continentemente, mas a continência social com medicamentos e cateterismos está presente em 85% dos casos e a continência fecal social pode ser atingida em até 86% dos pacientes (SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

A MMC é considerada uma doença crônica por demandar tratamento contínuo, cuidado profissional prolongado e internações frequentes (GAIVA; CORREA; SANTO, 2011). Por sua cronicidade, as incapacidades repercutem na vida de criança e, conseqüentemente, sob toda a família, que precisam desenvolver estratégias de enfrentamento e adaptações (CASEIRO; MALHEIRO, 2013).

Em virtude das sequelas, as crianças com MMC irão necessitar de maior atenção e cuidado de seus familiares, além de enfrentar diversos desafios na realização de suas atividades cotidianas, devido, principalmente, aos limites de mobilidade e a bexiga e intestino neurogênico (FIGUEIRO; SOUSA; GOMES, 2016). Essas condições impõem a necessidade de diversos procedimentos domiciliares, como o cateterismo vesical intermitente e a utilização de equipamentos de suporte locomotor (SOUSA; BARRO, 2010). Ter um filho com MMC torna-se uma situação angustiante, que ascende um novo papel de cuidar dos membros familiares, onde o sonho da criança normal é perdido, e eles enfrentaram a realidade de cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde (COSTA et al., 2012; NAHAL et al., 2017).

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que dependem de serviços de especializados de saúde e cuidados direcionados, decorrentes de uma condição física, comportamental, emocional, crônica ou de desenvolvimento (REZENDE; CABRAL, 2010), enquadrando, assim a MMC. O futuro torna-se incerto, pois, o mundo da CRIANES não fazia parte do planejamento familiar. A família desconhece as estratégias de cuidado dessa criança, enfrentando dificuldades, pois se encontra em um movimento de descobrir caminhos para poder seguir adiante (BALTOR; DUPAS, 2013).

O cuidado familiar é conceituado a partir do mundo de significados, saberes e práticas de cada família; desenvolve-se de acordo com o crescimento e desenvolvimentos de seus membros, fortalecendo-se das relações entre a rede de suporte social, constituída pelos parentes, amigos e vizinhos; sendo passível de mudanças e influências das vivências e interpretações dos membros da família e da rede social (ELSEN, 2004). A família é responsável ao longo dos anos

pelo cuidado dos seus membros nas diferentes fases do ciclo de vida, entendendo que o processo saúde-doença do indivíduo surge e é sanado no seio familiar, no cuidado à criança inserida no contexto familiar busca-se desempenhar o cuidar de maneira simples, humana, ética e com amor incondicional (OLIVEIRA; ROCHA, 2015).

A família por ser mais que a soma dos seus membros, é um sistema que interage entre si, relacionando com os subsistemas e sistemas mais amplos, como a comunidade onde está inserida e sociedade (WRIGHT; LEAHEY, 2012). As interações entre os membros da família, permitem que ela tenha um papel ativo no acompanhamento do processo saúde-doença de seus membros, sendo responsável pelo cuidado dos mesmos (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

O cuidado da criança é realizado pela família que, em sua maioria, é centrado na figura do cuidador, que organiza sua rotina a contemplar todas as necessidades de saúde dessa criança. Assim, a dedicação exclusiva à criança acaba anulando as possibilidades desse cuidador de realizar outras atividades, tanto pelo cansaço quanto pela falta de tempo (BOLLA et al., 2013).

A família por apresentar-se como um sistema dinâmico e composto de interações afetivas, sociais e econômicas (SILVA et al., 2010), é passível de mudanças em diversos momentos da vida desses membros, exigindo desses, estratégias capazes de reequilibrar frente as situações adversas. A doença ou a limitação física de um membro pode provocar mudanças na dinâmica familiar e gerar situações de estresse, que devido às necessidades de cuidados exige uma reorganização do cotidiano (FUJISAWA; TANAKA; CAMARGO, 2014).

A criança com MMC exige cuidados que vão além do que é considerado usual para as crianças sem alterações do crescimento e desenvolvimento, o que gera sentimentos de medo, insegurança e ansiedade na família, assim, essa nova realidade é transformada com a incorporação de cuidados até, então, desconhecidos e cruciais para a manutenção da vida dos filhos (FREITAS et al., 2016).

O cuidado de uma criança com MMC requer interações recorrentes e acompanhamento contínuo, o seu enfrentamento exige da família mais do que tempo, dedicação, reorganização das finanças e tarefas, exige empenho na tentativa de reorganizar a vida, a partir dessa nova circunstância. O fortalecimento dos laços familiares é fundamental para que a família tenha condições de lidar com a situação, sendo que a reorganização do cotidiano da família requer o envolvimento de todos seus membros (SILVA et al., 2010).

As famílias representam o suporte social mais envolvido com a criança com MMC; em contrapartida, necessitam receber atenção dos órgãos públicos, incluindo os profissionais de saúde e as redes de apoio que favoreçam além de materiais e insumos para o cuidado, também

a troca de informações e o compartilhamento de experiências que venham facilitar o conhecimento e as intervenções terapêuticas para a manutenção de vida saudável dos entes adoecidos (FIGUEIREDO et al., 2015).

A MMC é uma malformação que limita a funcionalidade da criança e pode deixá-la parcial ou totalmente dependente de cuidados. As alterações físicas, motoras ou cognitivas podem interferir no autocuidado e nas atividades de vida diária. Dessa forma, o familiar e/ou o cuidador principal pode apresentar desgastes físicos pela assistência contínua prestadas à criança, em virtude das limitações e dos problemas associados à malformação (FAÇANHA, 2015).

Fragilidades e dificuldades de várias ordens fazem parte do contexto de cuidados às crianças com MMC pelos familiares e exigem estratégias de enfrentamento, para que o mesmo seja efetivo, contudo sem comprometer a integridade familiar. É necessário o auxílio de profissionais de saúde, orientando, capacitando, minimizando medos e angústias, e oferecendo subsídios para que a família se adapte à nova rotina de cuidados para uma melhor condição de saúde da criança (LIMA, 2013). Na busca a suprir as necessidades de cuidado da criança, a família anseia por uma rede de apoio potencial (COSTA et al., 2013).

Os profissionais têm o papel de compartilhar os conhecimentos de suas especialidades, realizando, assim, ação terapêutica, clínica e educativa integrada. Essa ação deve envolver não apenas a atenção à criança que possui MMC, mas também à sua família, que sofre tanto pela condição apresentada pela criança quanto pela necessidade de buscar por diferentes locais de atendimento e tratamento ao seu filho (FUJISAWA; TANAKA; CAMARGO, 2014). Quando as interações com os profissionais não valorizam a sensibilidade e individualidade de cada família, geram sensações de insegurança e desamparo, sendo essas decorrentes da falta de estabelecimento de vínculo pleno e de uma comunicação ineficaz com os mesmos, desrespeitando à criança e sua família (BALTOR et al., 2013).

A enfermagem deve estar preparada para assistir a esses pacientes, pois é uma profissão de múltiplos olhares interdisciplinar, e que pode além de ver/lidar com as questões fisiológicas, pode ver aspectos biopsicossociais que envolvam a MMC. E também por fazer parte de todo processo de descoberta da doença, luto perante a notícia, aspectos físicos e limitações, aspectos emocionais e sociais. Embora as alterações fisiológicas sejam inevitáveis, elas podem e devem ser trabalhadas a fim de minimizar as alterações na vida diária, sendo assim, cabe ao enfermeiro, no diálogo com a família, captar as necessidades que a família vem enfrentando e junto com

ela, estabelecer prioridades e caminhos para atendê-las (SANTOS; SOUZA; CALASANS, 2014).

O processo de cuidar, seja por parte dos familiares ou pelos profissionais da saúde, impõe o estabelecimento de uma relação de cuidado, compreendendo-o como um ser singular, respeitando suas limitações e estimulando suas potencialidades e autonomia. (SANTOS; SOUZA; CALASANS, 2014). Assim, acredita-se que, para compreensão mais ampliada da experiência da família com a criança com MMC, precisa-se investigar repercussões da mielomeningocele no contexto familiar, ademais, os fatores que interagem no cuidado familiar no domicílio, uma vez que identificando nas interações, o significado dessa situação e seu impacto no funcionamento familiar, abrange-se o olhar perante a condição crônica e as inúmeras possibilidades de cuidado. Se considerarmos que a “família cuida de seus entes, não somente para prover e/ou reestabelecer a saúde, mas cuida da vida e para a vida” (BELLATO et al., 2016), buscando sempre por melhores condições de saúde e vida para o familiar acometido, esta encontra-se no centro do cuidado. Dessa forma, ressalta-se a importância de compreender como a família vivencia a situação crônica, apreendendo suas possibilidades de cuidar e manter esse cuidado dentre as adversidades e no decorrer do tempo (BELLATO et al., 2016).

Para analisar o estado da arte da temática, foi realizado uma revisão da literatura utilizando o Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com descritores unidos pela lógica booleana ‘and’ em díades, “Mielomeningocele or Espinha Bífida” AND “Família” (N16); “Mielomeningocele or Espinha Bífida” AND “Enfermagem” (N14); “Mielomeningocele or Espinha Bífida” AND “Cuidado da Criança” (N11) e “Mielomeningocele or Espinha Bífida” AND “Relações familiares” (N05), em descritores de assunto, e encontrado 46 títulos; na base da PubMed Central, onde a busca se deu através do Mesh Terms unidos pela lógica booleana ‘and’ em díades, “Meningomyelocele or Spina Bifida ” and “Family” (N50); “Meningomyelocele or Spina Bifida ” and “Nursing” (N3); “Meningomyelocele or Spina Bifida ” and “Child Care” (N27) e “Meningomyelocele or Spina Bifida ” and “Family Relations” (N18), totalizou 98 artigos. Foram utilizados como filtro: textos completos e publicações dos últimos 5 anos.

Após leitura dos resumos foi possível verificar que os estudos estavam relacionados a mielomeningocele, porém com enfoque direcionado à fisiopatologia, abordando aspectos da etiologia, correções intraútero e comorbidades associadas, bem como os cuidados direcionados a estas. As pesquisas desenvolvidas com famílias, na sua maioria, abordavam a sobrecarga do

cuidador principal e qualidade de vida; já as com enfoque na criança com MMC apresentava tema direcionado a obesidade, transição dos cuidados e qualidade de vida; não tendo a busca levantado evidências que se configuram especificamente sobre famílias de crianças com mielomeningocele.

Visto que a experiência da família no processo de cuidar da criança com MMC, não é um tema aprofundado nas pesquisas nacionais e internacionais, alguns questionamentos foram elencados e discutidos durante a realização dessa pesquisa, entre eles: Como a família vivencia o cuidado à criança com MMC? Qual o impacto desse cuidado na dinâmica familiar? Quais as interações identificadas nesse processo de cuidado? Quais são os apoios destacados na trajetória?

Ponderando a repercussão da MMC na vida da criança e sua família, é necessária uma aproximação com sua realidade para conhecer as experiências, potencialidades e fragilidades no processo de cuidar, para assim instrumentalizar a atuação do profissional de enfermagem a uma atenção qualificada a essas famílias, já que existem pouco estudos com esse enfoque.

## **2 OBJETIVO**

---

*“Sonhar é acordar-se para dentro”.*  
*(Mario Quintana)*

## **2.1 OBJETIVO GERAL**

Conhecer a experiência de famílias no cuidado de crianças com mielomeningocele.

## **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Investigar a repercussão da mielomeningocele no contexto familiar.
- Identificar os fatores que integram o cuidado familiar à criança com mielomeningocele no domicílio.

### **3 METODOLOGIA**

---

*“Sou um monte intransponível no meu próprio caminho. Mas, às vezes, por uma palavra tua ou por uma palavra lida, de repente tudo se esclarece”. (Clarice Lispector)*

### 3.1 PESQUISA QUALITATIVA

O presente estudo é de campo, qualitativo, com desenho voltado a conhecer o significado que a família atribui a sua experiência no cuidado à criança com mielomeningocele. Esse tipo de estudo trata das relações, representações, percepções e opiniões relacionadas ao que as pessoas vivem, sentem e pensam (MINAYO, 2014).

A pesquisa qualitativa busca através da valorização da subjetividade, da intersubjetividade e do simbólico, trazer para análise as interações entre sujeito, objeto, atores sociais, pesquisadores e fatos, buscando os significados que as pessoas dão as suas experiências e vivências (MINAYO, 2017). O pesquisador procura através do contato direto com os participantes que vivenciam o fenômeno em estudo, captar os diversos sentidos e percepções atribuídas as experiências (SANTOS et al., 2016).

Como referencial teórico e metodológico optou-se pelo Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, respectivamente, por se adequarem ao tema e objetivos propostos.

### 3.2 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO

A perspectiva teórica utilizada foi o Interacionismo Simbólico (IS), considerando que a experiência do contexto familiar é apreendida através dos significados das relações entre os membros da família, comportamentos, expectativas, sentimentos e emoções.

O IS é compreendido como uma abordagem sociológica, cuja perspectiva teórica possibilita a compreensão da forma como as pessoas interpretam os objetos e as outras pessoas com as quais interagem e como esse processo de interpretação conduz o comportamento individual, em situações específicas (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010). George Herbert Mead (1863-1931), filósofo social da Escola de Chicago, foi o precursor do IS, mas foi através do seu discípulo e aluno Herbert Blumer (1900-1986) que suas ideias foram sistematizadas em abordagem teórica, com a nomenclatura de “Interacionismo Simbólico” (CORREA, 2017).

Nesse contexto, existem três principais influências ao IS: a filosofia do pragmatismo, da teoria de Charles Darwin e o Behaviorismo. Charon (2010) resume-as como:

O *pragmatismo* é muito importante para o IS, primeiramente pela compreensão da natureza da verdade, a interpretação das coisas, ações e conhecimento, segundo sua eficácia para a solução dos problemas encontrados pelas pessoas no curso de sua conduta. Ele traz que

conhecimento é aprendido e lembrado porque nos é útil, que objetos são definidos em nosso ambiente de acordo com o uso que fazemos deles e que o ser humano pode ser entendido a partir das suas ações.

Charles Darwin influenciou a abordagem por seus estudos evolucionistas, ao reconhecer os seres humanos em sua singularidade e que eles deveriam ser entendidos em termos dinâmicos; que a espécie, a sociedade e o indivíduo estão em constantes mudanças. Mead foi mais além ao compreender que o ser humano, dentro das suas interações evoluem, apresentando uma característica única, a capacidade de comunicar-se por símbolos.

Behaviorismo, salienta a interpretação do comportamento humano, ao acreditar que sempre devemos focar no comportamento para entender o ser humano, considerando suas definições, interpretações e significados.

O IS, referencial da vertente interpretativa, reconhece as interações sociais como espaços de estabelecimento de significados e ações. O significado é um dos mais importantes elementos na compreensão do comportamento humano, das interações e dos processos (DALBOSCO; MARASCHIN, 2017).

Para Blummer (1969), o IS sustenta-se nas premissas de que:

I. Os seres humanos agem em relação as coisas com base no significado que elas têm para eles, sendo “coisas” tudo o que podem observar em seu mundo como: objetos físicos, outros seres humanos, atividades dos outros, bem como as situações da vida cotidiana. O significado que tudo isso tem para o indivíduo influencia a formação do comportamento, e conhecê-lo é o que pode levar a compreender a ação humana.

II. O significado das coisas origina-se na interação social que o ser humano estabelece com outras pessoas. Dessa forma, não é nem inerente a coisa em si, nem uma união de elementos psicológicos que o indivíduo tem em relação a ela.

III. Os significados são manipulados e modificados através de um processo de interpretação que o ser humano estabelece ao lidar com as coisas e com a situação em que ele se encontra. A interpretação não é considerada como uma mera aplicação automática dos significados estabelecidos, mas como um processo formativo no qual os significados são usados e revisados como instrumentos para guiar e formar a ação.

Charon (2010) apresenta as cinco ideias centrais do IS que norteiam o referencial:

1) O papel da interação social: Os indivíduos interagem, e passam por constantes mudanças nessa interação, sendo a sociedade construída e transformada através dessa interação social.

2) O papel do pensamento: ações humanas são causadas não somente pela interação entre os indivíduos, mas também pela interação dentro dos indivíduos. O IS entende o ser humano como um ser pensante e que define o ambiente onde atua.

3) O papel da definição: agimos de acordo com nossas definições, sendo que a definição resulta da interação social e individual. Definição é tudo o que fazemos, não resulta simplesmente da realidade, mas como a definimos.

4) O papel do presente: refere-se à causa da ação humana, a qual é entendida como resultado do que está ocorrendo na situação atual porque se desenrola na presente interação social, no presente pensamento e na presente definição. O passado influencia as ações, principalmente, porque pensamos sobre ele e o aplicamos para definir a situação atual.

5) O papel do ser humano ativo: descreve o indivíduo como ator que interage, pensa, define, aplica seu passado e toma decisões em seu presente embasado nos fatores da situação imediata. Somos participantes ativos no que fazemos.

E para uma melhor interpretação dessa vertente, o IS estabelece os conceitos centrais:

- O *SÍMBOLO* é objeto social com intencionalidade de veicular significado.

- O *SELF* surge e se processa na interação social a partir de duas fases: “eu” e “mim”. A primeira tem o próprio indivíduo enquanto sujeito e é propulsora da ação, devido ao caráter impulsivo e espontâneo que detém. Já a segunda, direciona o ato ao ter o indivíduo enquanto objeto, expresso de forma autoconsciente, considerando as expectativas sociais (CHARON, 2010).

- A *MENTE* nada mais é do que a interação simbólica com o self, é a ação do indivíduo em relação ao self. A ação da mente é um processo constante de interação consigo próprio usando símbolos, é através da atividade da mente que o indivíduo define conscientemente as ações a serem tomadas frente às situações. É uma autorreflexão que considera tanto a perspectiva do outro, quanto a própria perspectiva (CHARON, 2010).

- *ASSUMIR O PAPEL DO OUTRO* pode ser considerada a atividade mental mais importante, sendo essencial à comunicação e interação simbólica. Essa característica permite ao indivíduo ensinar, aprender, cooperar, agir moralmente, ter simpatia, influenciar, ajudar, proteger-se, e a controlar e perceber as consequências de suas ações. Não é apenas a capacidade de se colocar no lugar do outro, mas de antecipar como esse outro irá pensar, sentir ou reagir. Permite compreender como e por qual motivo os indivíduos agem de uma maneira ou de outra (CHARON, 2010).

- A *AÇÃO HUMANA* é concebida como um processo contínuo resultante dos elementos anteriormente citados e articulados na interação. A mente tem papel relevante ao captar os símbolos e os direcionar ao self, assim, as ações são definidas e executadas; e assumir o papel do outro permite explicação ao que é observado e desencadeia ajustes de ação, sendo considerada uma condição à comunicação e interação social (CHARON, 2010). Sendo assim, a interação só é simbólica quando o indivíduo interpreta os gestos do outro e age com base no significado dessa interpretação (BLUMER, 1969).

Gabatz, Schwartz e Milbrath (2016), afirmam que o IS é o processo de interação no qual os indivíduos são ativos e dão significado as coisas, valorizando o significado atribuído as suas experiências. É a partir da interação social que as pessoas aprendem a se relacionar com os outros e a conhecer o mundo.

Nas interações decorrentes do processo saúde-doença, os indivíduos produzem ações de cuidados singulares e, ao interagirem, compartilham e interpretam perspectivas, compreendem expectativas, coordenam suas ações e conduzem o cuidado (UTZUMI, 2018). O cuidado é desempenhado por meio da ação-interação entre os envolvidos, representando o contexto em que este é desenvolvido.

Dessa forma, conhecer como esse cuidado é experienciado pela família pode ser facilitado pelo referencial teórico do IS, o qual entende que as ações dos indivíduos são desenvolvidas segundo as interações entre as pessoas que, ao interpretarem e definirem as situações agem no contexto social onde estão inseridas (CHARON, 2010). Assim, considerando o exposto na teoria, nosso pressuposto é que as experiências familiares, repletas de interações internas e externas, direcionam o cuidado às crianças com mielomeningocele.

### **3.3 REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS**

Considerando a magnitude da experiência das famílias no cuidado da criança com MMC, é importante um método de estudo que abarque todas as peculiaridades envolvidas, e busque sob o olhar da família alcançar os significados atribuídos às experiências vividas, assim, destaca-se a escolha pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD).

A TFD visa compreender a realidade a partir da percepção que certo contexto ou objeto tem para as pessoas, proporcionando conhecimento, aumentando a compreensão e gerando uma direção significativa para a ação (STRAUSS; CORBIN, 2008). Busca extrair aspectos expressivos das experiências vivenciadas pelos atores sociais, possibilitando interligar

construtos teóricos e potencializar a expansão do conhecimento nas áreas da saúde, psicologia, sociologia e outras (DANTAS et al., 2009).

A TFD foi desenvolvida no início da década de 60 pelos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss, sob influência do IS (STRAUSS; CORBIN, 2008; SANTOS, et al., 2018). Trata-se de uma vertente da pesquisa qualitativa que busca construir uma teoria fundamentada no desenvolvimento de um fenômeno, desvelado pela coleta e análise simultânea dos dados (KOERICH, et al., 2018).

É um dos métodos mais utilizados na pesquisa qualitativa em enfermagem por permitir a construção de explicações a partir da apreensão das ações de indivíduos no enfrentamento de dificuldades e situações vividas nos diferentes contextos (SANTOS et al., 2018).

A TFD preocupa-se com os processos psicossociais de comportamento, identificando e esclarecendo as ações e reações das pessoas frente a situações semelhantes e diferentes (CORBIN; STRAUSS, 2008). No desenvolver da teoria, o pesquisador faz uma análise indutiva dos dados, alternando do contexto específico para o geral, para, assim, explicar os fenômenos no processo de geração de teoria qualitativa (FOLEY; TIMONEM, 2015).

Com a evolução do pensamento científico, reflexões, divergências e constructos fundamentaram-se às três principais perspectivas metodológicas da TFD: Clássica, Straussiana e Construtivista (Quadro 1).

**QUADRO 1 – Características das vertentes da Teoria Fundamentada nos Dados**

VERTENTES DA TFD	BASE FILOSÓFICA	USO DA LITERATURA	SISTEMA DE CODIFICAÇÃO	ANÁLISE DE DADOS
<b><u>CLÁSSICA</u></b>	Positivismo moderado	Somente ao final	Original para descobrir a teoria	- Substantiva - Aberta - Seletiva - Teórica
<b><u>STRAUSSIANA</u></b>	Pós-positivismo e Interacionismo Simbólico	Em todas as etapas	Rigorosa para criar a teoria	- Aberta - Axial - Seletiva
<b><u>CONSTRUTIVISTA</u></b>	Construtivismo e Interacionismo Simbólico	Em todas as etapas e compilada ao final	Em aberto para construir a teoria	- Inicial - Focalizada

Fonte: Adaptada de SANTOS et al., 2018.

Considerando as nuances dispostas pelas vertentes da TFD, faz-se necessário compreendê-las e optar pelo caminho metodológico a seguir. Sendo assim, este estudo foi conduzido pelas concepções de Strauss e Corbin.

A vertente Straussiana defende a posição ativa do pesquisador diante dos dados e na elaboração da teoria, o qual pode buscar debruçar-se na revisão da literatura antes e durante a coleta e análise de dados, destacando o emprego desse método quando o objetivo da investigação é elaborar novas compreensões de um fenômeno, caracterizando como uma construção teórica alicerçada nos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008). Na TFD, a coleta e análise dos dados direcionam o pesquisador para obter evidências científicas; as hipóteses são criadas desse processo e não antes de o pesquisador entrar em campo; os dados são coletados e analisados concomitantemente, sendo assim, a entrevista realizada deve ser imediatamente transcrita e analisada (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Nessa perspectiva, o sistema de análise de dados é dividido em três etapas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva, onde o cumprimento de uma não necessariamente impede o retorno a primeira, uma vez que o movimento é circular, permitindo também ao pesquisador mudar o foco de atenção e buscar outras direções, de acordo com o surgimento dos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Com a participação ativa do pesquisador e no decorrer de todo seu processo reflexivo a sensibilidade teórica se faz necessária, atentando-se para as entrelinhas dos significados dos dados, destacando as experiências pertinentes ao fenômeno, afastando-se das ideias preconcebidas antes de adentrar ao cenário de pesquisa (STRAUSS; CORBIN 2008).

Strauss e Corbin (2008) apontam que esse método pode-se referir à pesquisa sobre a vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos, e também, à pesquisa sobre funcionamento organizacional, movimentos sociais, fenômenos culturais e interação entre as nações, proporcionando a obtenção de detalhes que seriam difíceis de obter com outros tipos de pesquisa.

Todo o processo de trabalho desenvolvido neste estudo para a construção de uma teoria sobre a experiência da família no cuidado da criança com MMC será detalhado a seguir.

### 3.4 REALIZANDO A PESQUISA

#### 3.4.1 Contexto da pesquisa

A pesquisa foi realizada com famílias de crianças com diagnóstico de mielomeningocele que moram em um município do interior paulista, cuja população estimada é de 221.950 habitantes (IBGE, 2010). Segundo dados do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINAC), no período de 2006-2016, no estado de São Paulo nasceram 1.375 crianças com MMC, sendo cinco na cidade sob estudo, e 437 na cidade de São Paulo (BRASIL, 2017), cujo número justifica-se por esse município abarcar serviços de saúde especializados que são referências estadual a esse tipo de nascimento.

As famílias foram contatadas a partir da técnica de bola de neve (*snowball sampling*), cuja amostragem se constrói utilizando informantes-chave para o pontapé inicial, a fim de localizar algumas pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral. Os informantes-chave ajudam o pesquisador a iniciar seus contatos e a buscar o grupo a ser pesquisado. Em seguida, solicita-se que as pessoas contatadas indiquem novos contatos com as características desejadas, a partir de sua própria rede pessoal e, assim, sucessivamente, e dessa forma, o quadro de amostragem pode crescer a cada entrevista, caso seja do interesse do pesquisador (VINUTO, 2016). Esse processo teve início a partir de informantes chaves em Clínicas de Reabilitação do município em questão.

#### 3.4.2 Procedimento de Coleta de Dados

Na TFD a coleta de dados é conduzida pela amostragem teórica, que permite a busca de dados relevantes para desenvolver a teoria, sendo utilizada para fundamentar as características das categorias até que não surjam novidades (STRAUSS; CORBIN, 2008). A coleta de dados pode ser em mais de um campo e haver reestruturação dos instrumentos com mudança no foco das perguntas ou na forma de questionar, aproximando-se do entendimento dos sujeitos e, assim, esgotando o máximo de informações (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para atender a amplitude do objetivo proposto neste estudo foi utilizado como instrumento de pesquisa a entrevista semiestruturada com a seguinte questão norteadora: '*Conte-me como tem sido a trajetória de cuidado de vocês para com (nome da criança)?*'. A partir desta, outras questões foram formuladas com a intenção de ampliar a compreensão do

que estava sendo exposto ou de explorar experiências que ainda precisavam de densidade, estruturando um roteiro de apoio (APÊNDICE A) para investigar experiências não abordadas pela questão inicial. A entrevista semiestruturada combina perguntas abertas e fechadas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão, sem se prender à indagação formulada (MINAYO, 2011).

Foram convidadas 16 famílias de crianças com MMC, das quais 13 aceitaram participar do estudo, sendo que duas fizeram parte do processo de validação dos dados, totalizando 28 participantes. Esse contato inicial deu-se por telefone, onde foi apresentado e explicado o objetivo e propósito do estudo, bem como a garantia do sigilo das informações coletadas e não identificação dos participantes, os quais também foram informados sobre a livre escolha para participar; apenas a última família do processo de validação foi contatada a partir de uma rede social.

As entrevistas ocorreram, em sua maioria, no domicílio da família, sendo que uma foi no local de trabalho da mãe e outra por videoconferência, em dia e horário previamente combinado de acordo com a disponibilidade dos membros, e após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) ou Termo de Assentimento (APÊNDICE C), a depender da idade de cada membro, contendo todos os objetivos do estudo, assim como os riscos e benefícios da participação das famílias. Nessa ocasião, foi pactuado com a família que caso fosse necessário algum esclarecimento ou complementação dos dados seriam realizados novos contatos telefônicos.

Os dados foram coletados no período de março a dezembro de 2018, e o conteúdo das entrevistas foram gravados através de gravador digital, o qual foi transcrito na íntegra e, posteriormente, analisado, a duração média das entrevistas foi de 69 minutos. Posteriormente, foi realizado contato telefônico com as famílias do primeiro grupo amostral para a complementação da caracterização a fim de dar uniformidades as informações coletadas.

### **3.4.3 Participantes do estudo**

A amostra inicial de participantes foi selecionada de acordo com o problema de pesquisa, e os demais grupos amostrais surgiram dos dados, a partir de lacunas a serem preenchidas, direcionando os próximos sujeitos a serem investigados. A coleta de dados se deu até a saturação teórica das categorias, a qual é de grande importância e alcançada quando as

perguntas de pesquisa forem compreendidas e as categorias contemplem todos os elementos do paradigma, tendo suas relações bem estabelecidas e validadas (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Participaram do estudo 13 famílias (total de 28 participantes) de crianças com diagnóstico de mielomeningocele que atenderam o seguinte critério de inclusão: famílias de crianças diagnosticados com a má formação, e como critério de exclusão: membros que não consigam prover narrativas compreensíveis. Adotou-se o conceito de criança e adolescente estabelecido no Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), onde se considera criança como tendo até 12 anos de idade incompletos (BRASIL, 1990). Porém, para o processo de validação do Modelo Teórico, uma das famílias participantes foi de um adolescente de 14 anos, fato este decorrente da dificuldade de acessar novas crianças. Foram incluídos na pesquisa todos os membros familiares presentes no momento da entrevista, envolvendo também aqueles com idade menor ou igual a 18 anos. O número de membros presentes nas entrevistas variou entre um e quatro participantes, estando a mãe presente em todas, a criança com MMC em seis entrevistas e os demais membros envolvidos foram: pai, irmã e avó.

A TFD trabalha com o conceito da amostragem teórica, o que possibilita a busca de dados em locais ou com pessoas que indicam deter conhecimento acerca da realidade a ser estudada (DANTAS et al., 2009). A busca pelas famílias se deu no percurso da pesquisa pela amostragem teórica, com o objetivo de apreender a experiência com todas as particularidades importantes para alcançar a saturação dos dados e construir o modelo teórico. Os grupos amostrais constituídos foram:

#### **- 1º Grupo amostral**

O primeiro grupo amostral foi constituído de quatro famílias contatadas a partir de informantes chaves de duas clínicas de reabilitação. O objetivo dessa aproximação das experiências das famílias foi de construir as categorias iniciais e direcionar a coleta de dados e a delimitação de novos grupos amostrais. Apenas uma das famílias não possuía plano de saúde e dependia totalmente do serviço de saúde e transporte público, surgindo o questionamento das dificuldades relacionadas a vulnerabilidade social, “Como ocorre o enfrentamento da trajetória da família que se apoia no serviço público de saúde?”. A questão do apoio e divisão do cuidado também transcendeu, visto que em duas famílias o cuidado era centralizado na mãe, e as demais compartilhado, e em uma, o cuidado era em sua maioria realizado pelo pai, relacionando a importância do apoio no cuidado frente a sobrecarga da rotina familiar. A busca por autonomia e inserção social da criança também sobressaíram aos dados.

Das entrevistas realizadas, novos contatos de famílias foram indicados para compor os grupos amostrais seguintes.

Diante disso, no intuito de aproximar-se de famílias que utilizavam o serviço público de saúde, buscou-se por famílias em uma Instituição pública de atendimento (ANEXO I), onde se realizou contato com três famílias, das quais duas aceitaram o convite.

#### **- 2º Grupo amostral**

Foi composto por quatro famílias que apesar de terem plano de saúde, ancoravam-se no serviço público de para insumos necessários ao cateterismo vesical; equipamentos de apoio como: órteses, tutores, andadores e cadeiras de rodas, sendo que por vez a família mobiliza-se na busca por apoio e recursos para adquirir tais equipamentos, principalmente quando havia demora no provimento pelos órgãos públicos ou este, não supria a necessidade da criança; e tratamentos especializados, realizados em hospitais de grande porte, em outros municípios. Foi possível aprofundar nas dificuldades e impasses da trajetória, bem como estratégias de enfrentamentos das limitações, autonomia e inclusão social da criança.

#### **- 3º Grupo amostral**

O terceiro grupo amostral buscava preencher as particularidades do cuidado nas fases iniciais do crescimento e desenvolvimento da criança, sendo composto por três famílias de crianças que se encontravam na primeira infância e haviam realizado a correção da MMC intraútero, que além dessa peculiaridade são de classe socioeconômica favorecida, diferente das demais famílias. Possuem um maior esclarecimento sobre a má-formação, tratamentos, prevenção, além de maior acessibilidade a cuidados especializados. Porém, apresentam semelhança na trajetória de cuidados quanto a sobrecarga, rotina de cuidados e dificuldades emocionais. Dificuldades estas que estão atreladas à faixa etária das crianças, fase intensificada de tratamentos / cirurgias, viagens, reabilitação, estimulação precoce e principalmente, adaptação aos cuidados necessários.

#### **- 4º Grupo amostral**

Já o quarto grupo amostral foi composto por duas famílias para a validação do modelo teórico, sendo uma do município sob estudo, e uma residente em outra cidade do interior paulista. Buscando abranger ao máximo a experiência da família, a primeira validação foi realizada com uma família cuja criança tinha apenas 5 anos, refletindo principalmente a intensa fase de crescimento e desenvolvimento, e a segunda foi com a família de um adolescente de 14 anos, escolhido pelo fato da família já ter vivenciado toda a infância, podendo, assim, dispor de um olhar ampliado para os fenômenos que compõem a experiência.

### 3.4.4 Procedimento de Análise dos Dados

A coleta, transcrição e análise dos dados, sequência proposta pela TFD, possibilitaram uma maior interação com os dados e aproximação com as experiências das famílias, relativas ao cuidar da criança com MMC. Cada entrevista foi subsidiando a próxima e, assim, consecutivamente, ou seja, a análise conduziu a coleta dos dados. Esse processo de coleta e análise simultâneo permite a avaliação dos conceitos e hipóteses à medida que são interpretados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Durante a coleta, codificação e análise simultânea dos dados foram utilizados diagramas e memorandos (APÊNDICE D), para registro das informações e percepções, possibilitando uma melhor visualização dos dados e conceitos, considerando os objetivos do estudo sob a luz do IS. Os diagramas são considerados memorandos visuais que mostram a relação entre os conceitos e permitem descrever as relações entre uma categoria e suas subcategorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os memorandos (notas teóricas, metodológicas e/ou de observação) são registros sobre a construção da teoria, realizados durante todo o processo de coleta e análise dos dados, com o objetivo de refletir sobre os dados. As notas teóricas constituem-se em inferências e/ou interpretações sobre os fatos que o pesquisador vai tomando conhecimento, o que lhe permite formular conceitos e hipóteses. Já as notas metodológicas são lembretes e críticas que o pesquisador faz sobre suas estratégias e as notas de observação são descrições sobre eventos experimentados, principalmente através da observação e audição no campo de pesquisa. (STRAUSS; CORBIN, 2008).

As entrevistas foram transcritas integralmente e os participantes identificados a partir da primeira letra do parentesco estabelecido com o caso índice da pesquisa, seguido por F que representa família e também da ordem em que a entrevista foi realizada. Na sigla utilizada para tais trechos, o primeiro se refere à criança (C), mãe (M), pai (P), irmão (I) ou avós (A); o seguinte, se refere a ordem de realização da entrevista, ou seja, primeira família, recebeu F1, segunda, F2, e, assim, por diante.

Feita a transcrição foi realizada uma leitura profunda da entrevista a fim de identificar conceitos, presentes nas palavras ou frases, as quais foram atribuídas expressões na mesma linguagem das pessoas entrevistadas formando, assim, os códigos, dando início ao primeiro passo analítico da TFD, **a codificação aberta**. Essa etapa consiste em analisar cada palavra, linha por linha, ou seja, é necessário um exame minucioso e reflexivo pelo pesquisador em

relação aos dados, e apesar de ser um processo demorado, produz melhor resultado (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Essa fase inicial da codificação aberta representou o levantamento dos códigos (Quadro 2), etapa onde foi possível se aproximar, examinar, separar e comparar exaustivamente os dados com a finalidade de elencar similaridades e diferenças entre os códigos para compor as categorias iniciais. E interligado com a construção das notas teóricas questionar aqueles dados que ficaram nas entrelinhas, nos sentimentos e expressões não verbais captadas nas entrevistas, direcionando os novos questionamentos a serem sanados durante a pesquisa.

#### QUADRO 2 – Exemplo de codificação

Trecho da Entrevista	Códigos
<p>“<u>Não foi fácil (pós parto), porque, assim, depois teve os processos de aceitação de um monte de coisa que viria, eu lia muito, mas acho que, eu lia muito a respeito da gestação, mas eu não lia a respeito do que, de como era receber uma criança com mielomeningocele (...)</u>”</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pós-parto não sendo fácil</li> <li>- Mãe enfrentando dificuldades para aceitar os processos que a criança enfrentaria.</li> <li>- Mãe lendo muito sobre a mielomeningocele</li> <li>- Mãe lendo muito sobre a gestação.</li> <li>- Mãe não sabendo como receber uma criança com mielomeningocele.</li> </ul>

A segunda etapa da codificação aberta é a *categorização dos dados*, que representou o agrupamento dos códigos em categorias e subcategorias de acordo com sua similaridade e eventos relacionados (Quadro 3). Essa etapa teve início a partir dos códigos levantados com o primeiro grupo amostral, elucidando os principais acontecimentos, dando destaques também àqueles que pouco apareceram. Os nomes das categorias e subcategorias devem representar a ideia do pesquisador, podem surgir através do destaque de um conceito mais amplo, de ideias súbitas, de nomes já existentes na literatura ou através de “códigos *in vivo*”, ou seja, de um código em si. (STRAUSS; CORBIN, 2008).

#### QUADRO 3 – Exemplo de categorização

Códigos	Categorias
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança estando há 6 meses sem realizar cirurgia.</li> <li>- Criança recuperando-se bem da colocação da válvula de derivação peritoneal.</li> <li>- Cirurgia de revestimento da bexiga resolvendo o problema de infecção urinária.</li> <li>- Aplicação de Botox ajudando no controle da perda de urina.</li> <li>- Criança conseguindo passar a noite toda sem perda de urina.</li> <li>- Capoeira ajudando a criança a melhorar os movimentos das pernas.</li> </ul>	<p><b>Superando Obstáculos</b></p>

O processo de codificação aberta realizado neste estudo está apresentado no APÊNDICE E.

A **codificação axial**, segundo passo da análise, “é marcada pelo movimento indutivo-dedutivo, que demanda sensibilidade teórica e reflexão do pesquisador, o qual busca por respostas para questões como: Por quê? De que forma? Onde? Quando? Como?” (SANTOS et al., 2018).

Nesse momento, os dados que foram separados na codificação aberta são reagrupados, a fim de formar explicações sobre os fenômenos em investigação e possibilitar a emergência de categorias, assim, o objetivo da codificação axial é desenvolver sistematicamente as categorias e relacioná-las (STRAUSS; CORBIN, 2008). Nessa etapa, destaca-se o Modelo do Paradigma para orientar a organização sistemática das categorias, estruturando o processo frente a identificação dos fenômenos e delimitação da categoria central (Quadro 4). O modelo do paradigma é composto pelos componentes conhecidos como “5 Cs”: contexto, condições causais, condições intervenientes, estratégias e as consequências (STRAUSS; CORBIN, 2008).

*O fenômeno é a ideia*

central sobre o qual um conjunto de ação-interação é direcionada; o *contexto* é o local onde o fenômeno acontece e condições que possibilitam o desenvolvimento de estratégias; as *condições causais* são fatos/fatores que influenciam e/ou causam o fenômeno; as *condições intervenientes*, influenciam diretamente nas estratégias, são aspectos que interferem ou alteram o impacto e/ou o desenvolvimento do fenômeno; *estratégias* são ações e interações planejadas e desenvolvidas para lidar com o fenômeno; e as consequências são resultados do uso das estratégias identificadas no estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

#### QUADRO 4 – Exemplo de codificação axial

<b>Códigos</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Categoria</b>	<b>Modelo do Paradigma</b>
- Mãe parando de trabalhar - Pai cuidando muito do Filho - Banheiro tendo barra de apoio	- Mudando a rotina - Dividindo os cuidados - Adaptando a casa	Ajustando a realidade	Estratégia

Durante todas as etapas da análise ocorreu o processo de categorização dos dados, assim, as categorias e subcategorias foram organizadas e reorganizadas a fim de representar o

fenômeno sob estudo. E pela característica cíclica da TFD onde a análise é propulsora da coleta, todas as etapas foram percorridas e retomadas a todo momento.

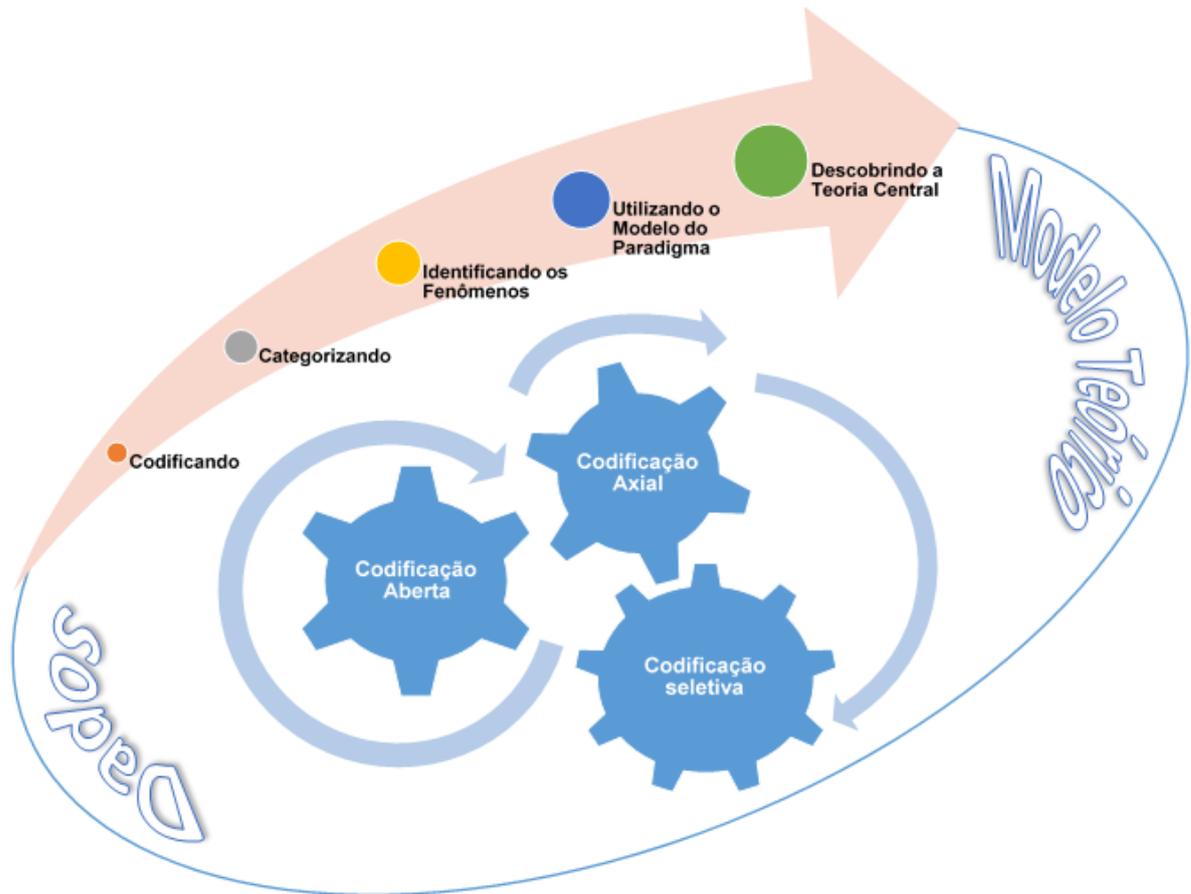
A **codificação seletiva** consiste na terceira etapa do processo analítico e inicia-se quando as categorias trabalhadas têm profundidade e densidade consistente. Essa fase é representada pelo refinamento das categorias, permitindo a identificação da categoria central, a qual perpassa todas as demais, e constitui a teoria do estudo. Todas as categorias, portanto, são abstraídas, analisadas, refletidas, sistematizadas, interconectadas e o pesquisador encontrará o fenômeno central, que será a categoria central, consistindo na teoria fundamentada (STRAUSS; CORBIN, 2008). Assim, ao final das etapas de codificação, a teoria é gerada, e o processo de trabalho desenvolvido nesta pesquisa está representado pelo Diagrama 1.

A análise e comparação constante das categorias e subcategorias intermediadas pelos conceitos do Modelo do Paradigma, levaram a uma nova reorganização dos dados, o que permitiu que dois fenômenos emergissem e a partir deles a identificação da categoria central, a qual representa a essência da experiência da família no cuidado da criança com MMC.

Para subsidiar a reflexão necessária para a construção da categoria central, várias ações foram realizadas, iniciando pela redação de uma história sobre a experiência das famílias entrevistadas contemplando todas as categorias e subcategorias, apoiando-se para além dos dados coletados, mas também na leitura dos memorandos redigidos no decorrer da pesquisa, possibilitando um diálogo entre o pesquisador e seus questionamentos, assim como a formulação de diagramas, buscando estabelecer as relações e interações dessas categorias frente ao contexto estudado.

Outro fator potencial para esse processo de construção foi a participação em um grupo de famílias e portadores de MMC em uma rede social, onde diariamente me deparei com relatos de dificuldades, potencialidades, superação e troca de experiência entre os participantes, instigando uma reflexão entre as experiências aprendidas no percurso desta pesquisa e os “posts” visualizados, permitindo também a comprovação dos dados.

Esse processo de edificação da categoria central, perpassando por todas as etapas de coleta e análise dos dados, representou um árduo percurso de imersão na experiência das famílias no cuidado da criança com MMC, para assim desenvolver um modelo teórico representativo dessa experiência.



**Diagrama 1 – Procedimento de análise dos dados**

Para a validação do modelo teórico é necessário realizar discussão com os participantes a respeito das categorias geradas para confirmação ou refutação dos dados; essa etapa final da TFD é importante para analisar a pertinência e representatividade do estudo em relação ao fenômeno investigado (ADAMY et al., 2018).

Esse modelo teórico foi apresentado a duas famílias para validação, constituindo o 4º grupo amostral. Uma das famílias já fazia parte do rol de contatos construídos durante a pesquisa. Por julgar necessário apresentar o modelo para mais uma família, e como não havia outras famílias disponíveis presencialmente para tal, utilizamos de um grupo de rede social, onde foi selecionado uma família, residente em outro município, já conhecida pela pesquisadora principal quando morava no município sob estudo.

A validação 1 foi realizada na residência da família, onde esteve presente apenas a mãe, devido a impossibilidade da participação dos demais membros naquele momento. Nessa entrevista, os diagramas 02, 03 e 04 foram expostos com o objetivo de ilustrar e apoiar a

apresentação das experiências das famílias no cuidado da criança com MMC apreendida com este estudo, referente a Categoria Central.

Já a validação 2, por se tratar de uma família residente a mais de 240 km da cidade sob estudo, foi realizada por videoconferência, com a mãe, e para facilitar a visualização do modelo teórico, optou-se por apresentar apenas o diagrama 04. Nesse caso, primeiramente, foi realizado um contato através da rede social, explicado sobre a pesquisa e encaminhado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido digital para apreciação e assinatura. Outra peculiaridade de destaque é por ser uma família de um adolescente de 14 anos com MMC, assim foi solicitado para a mãe atentar à experiência de cuidado durante a infância, visto as especificidades presentes na adolescência. Assim, mostrou-se uma validação potencial pelo fato da família já ter vivenciado todas as fases das crianças que abarcaram nosso estudo.

Inicialmente, expliquei para as duas famílias que havia entrevistado 11 famílias com crianças com MMC e que a experiência delas tinha sido apreendida por mim, conforme os diagramas, e o modelo teórico. As mães identificaram-se com a experiência expressa. Os dados dessa entrevista foram gravados, porém não passaram pelo mesmo procedimento metodológico que as anteriores, salientou-se apenas a identificação expressa das famílias sobre o Modelo Teórico.

Assim, no próximo capítulo, será retratado como a família vivencia a experiência de cuidado à criança com mielomeningocele.

### **3.4.5 Aspectos Éticos e Legais**

O Projeto desta pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa - CEP da Universidade Federal de São Carlos e teve parecer favorável para a sua realização com o nº 2.358.268 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 76493617.3.0000.5504 (ANEXO II). Todas as recomendações éticas estabelecidas na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016) foram respeitadas.

## **4 RESULTADOS**

---

*“Eu sei que não sou nada e que talvez nunca tenha tudo. Aparte isso, eu tenho em mim todos os sonhos do mundo”. (Fernando Pessoa)*

#### 4.1 CONHECENDO AS FAMÍLIAS

Participaram das entrevistas 28 pessoas (Quadro 5), de 13 famílias de crianças com MMC (Quadro 6), sendo duas delas participantes do processo de validação do modelo teórico. Das crianças com mielomeningocele, nove eram do sexo masculino e quatro femininas, com lesão em região torácica (2), lombar (8) e sacral (3). As MMC eram predominantemente abertas, sendo três com correção intraútero e uma criança com MMC fechada, e apenas duas crianças não possuíam plano de saúde.

Com relação à capacidade de marcha, as crianças foram classificadas em deambulador comunitário, deambulador domiciliar, não funcional e não deambulador. O ‘deambulador comunitário’ apresentava a marcha como seu principal modo de locomoção, enquanto o ‘deambulador domiciliar’ detinha a marcha apenas em ambiente domiciliar e curta distância, fazendo uso da cadeira de rodas em percursos maiores. O ‘não funcional’ estava em aquisição da marcha e o ‘não deambulador’ utilizava exclusivamente cadeiras de rodas para locomoção. A marcha é usualmente classificada em quatro tipos: comunitária (610 metros), domiciliar (30 metros), não funcional (<3 metros) e não deambulador (ROCCO; SAITO; FERNANDES, 2007). Todas as crianças faziam uso de equipamentos de apoio como órteses, muletas canadenses, tutores e cadeira de rodas, conforme a locomoção desempenhada.

As famílias serão apresentadas com ênfase na sua composição e características, considerando os membros que moram na casa, acrescido dos que participaram das entrevistas.

##### **Família 1**

Constituída pela mãe (35 anos), segundo grau completo, exercia trabalho formal antes do filho, atualmente responsável pelos cuidados do lar, da família e da criança com MMC (7 anos), sexo masculino, com lesão em região torácica, hidrocefalia com necessidade de shunt, não deambulador, faz uso de órteses, estudante de escola estadual de ensino regular, no período da manhã, realiza fisioterapia uma vez na semana e participa de projeto recreativo diário no período da tarde. O pai (41 anos), segundo grau completo, padeiro e provedor da família, responsável pelo banho da criança e de colocar para dormir diariamente e a irmã (16 anos), cursando o 3º ano do ensino médio. Apesar de ter plano de saúde particular, a família apoia no serviço público toda a atenção à saúde necessária ao filho e os suprimentos para o cateterismo vesical intermitente, outros dispositivos como órteses e cadeira de rodas são supridos pela família quando o serviço público não o garante. A família realiza o transporte às atividades

diárias por meios próprios e recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC). A entrevista foi realizada com todos os membros da família.

### **Família 2**

Na família 2, a composição se dá pela criança (10 anos), sexo feminino, MMC com lesão em região lombar, hidrocefalia com necessidade de shunt, cursando o 5º ano do ensino fundamental em escola estadual regular, deambulador domiciliar com auxílio de muletas canadense e órteses, utiliza cadeira de rodas para percorrer grandes distâncias. A mãe (62 anos), 2º grau completo, dona de casa, responsável pelos cuidados do lar e da filha, além de acompanhamento em todas as atividades como natação, capoeira, reforço escolar e treinamento de cateterismo vesical. A família depende do transporte público porta-porta para as atividades diárias e do serviço público para à atenção a todas as necessidades de saúde da criança, bem como os suprimentos de cateterismo vesical e dispositivos de apoio à marcha como órteses, andador e cadeira de rodas. A criança não faz uso de medicação contínua e recebe BPC. Um diferencial apresentado pela família é que a criança foi adotada logo após o nascimento, fato que se deu pela necessidade de cuidados apresentada pela criança com a MMC. Ambas participaram da entrevista.

### **Família 3**

A família é composta pela mãe (36 anos), 2º grau completo, realizava trabalho formal antes da criança, retornando a trabalhar quando a filha estava com 2 anos, porém devido à rotina de atividades e cirurgias suspendeu novamente suas atividades formais esse ano, estando responsável no momento pelos cuidados do lar e dos filhos. O pai (32 anos), 2º grau completo, operário e provedor da família, colabora com os cuidados à criança apenas quando a mãe não está em casa ou encontra-se ocupada. O irmão (4 anos), cursando o 2º ano do ensino infantil, considerado o companheiro e protetor da criança. A criança (7 anos), sexo feminino, MMC em região lombar, hidrocefalia com necessidade de shunt, faz uso de medicação contínua para bexiga neurogênica, deambulador comunitário, faz uso de tutor, muletas canadense e órteses para deambular, está cursando o 3º ano do ensino fundamental em escola particular regular e não recebe o BPC. Sua rotina diária é dividida entre escola, fisioterapia e natação. A criança possui plano de saúde particular, necessitando do serviço público de saúde apenas para os materiais necessários ao cateterismo vesical intermitente, os demais suprimentos, dispositivos e serviços médicos são custeados pela família. A entrevista foi realizada com os pais.

**Família 4**

A família é composta pela mãe (34 anos), pedagoga, trabalha em período integral, dividindo os cuidados da casa e filhas com o pai (32 anos), operário, trabalha no período noturno, sendo o responsável pelos cuidados e atividades diárias da criança como fonoterapia, fisioterapia, balé e escola. A criança (9 anos), sexo feminino, MMC com lesão em região lombar, malformação de Chiari II e hidrocefalia com necessidade de shunt. Está cursando o 3º ano do ensino fundamental em escola particular regular, não deambulador, se locomove com apoio de cadeira de rodas e faz uso de órteses. E a irmã (6 anos) cursando o 1º ano do ensino fundamental. A criança possui plano de saúde particular, o qual atende todas as suas necessidades médicas, os serviços de reabilitação e fonoaudiologia são custeados pela família, bem como os dispositivos necessários quando o serviço público não os fornece, os suprimentos para o cateterismo intermitente são dispensados pela unidade de saúde de referência. A criança utiliza do transporte público porta-porta diariamente para ir à escola, faz uso de medicação contínua e não recebe o BPC. Participaram da entrevista a mãe e a criança com MMC.

**Família 5**

Constituída pela mãe (47 anos), 2º grau completo, trabalha como metalúrgica no período da noite, e realiza os cuidados do lar e dos filhos durante o dia. O pai (43 anos), 2º grau incompleto, trabalha como pedreiro no período da manhã e de metalúrgico à tarde, no momento colabora com os cuidados à criança apenas quando a mãe não está em casa, mas já assumiu o cuidado integral quando a mãe trabalhava durante o dia. O irmão (9 anos), cursando o 3º ano do ensino fundamental e a criança (12 anos), sexo masculino, MMC em região sacral, hidrocefalia com necessidade de shunt, com troca de shunt por três vezes, faz uso de medicação contínua para bexiga neurogênica e constipação intestinal. Não deambulador, se locomove com auxílio de cadeira de rodas e faz uso de órtese, está cursando o 6º ano do ensino fundamental em escola pública regular e recebe o BPC. Sua rotina de atividades está suspensa devido a retirada de cisto há 30 dias, devendo permanecer em repouso por mais 45 dias para realizar a cirurgia de alongamento de tendão dos membros inferiores. Antes de as intercorrências, realizava fisioterapia e hidroterapia. A criança faz uso de lente para acuidade visual e aparelho odontológico. Possui plano de saúde particular, porém necessita do serviço público de saúde para os materiais do cateterismo vesical intermitente, fralda, órteses e cadeira de rodas, essa oferta não é suficiente sendo, por muitas vezes, custeados pela família. A entrevista foi realizada com os pais e a criança com MMC.

**Família 6**

É constituída pela mãe (37 anos), engenheira química, trabalha em período integral, dividindo os cuidados do filho com o marido. O pai (42 anos), ensino médio completo, trabalha como professor no período da tarde e noite, assumindo os cuidados da criança no período da mãe. A criança (3 anos), sexo masculino, MMC em região lombar baixo, com correção da MMC intrauterina, faz uso de medicação contínua para bexiga neurogênica. É deambulador comunitário, faz uso de órteses e frequenta escola de educação infantil particular no período da tarde. No momento, não realiza atividades de esporte ou terapêuticas, todo o percurso terapêutico e insumos de cuidados é custeado pela família, apoiando no plano de saúde apenas exames e consultas de rotina. A entrevista foi realizada com os pais, a criança estava presente, porém permaneceu brincando.

**Família 7**

A família é composta pela mãe (41 anos), ensino médico, do lar, dedicando-se integralmente ao cuidado da filha. E a criança (11 anos), sexo feminino, MMC em região sacral alta, hidrocefalia com necessidade de shunt, com precisão de troca por quatro vezes, faz uso de medicação contínua para bexiga neurogênica e antibioticoterapia profilático para infecção do trato urinário. Não deambulador, se locomove com apoio da cadeira de rodas e realiza treino de marcha na fisioterapia. Está cursando o 5º ano do ensino fundamental em escola pública regular e recebe o BPC. Sua rotina de atividades é composta por professor particular para reforço escolar, tratamento de reabilitação intensivo de 6 horas semanais, incluindo psicólogo, hidroterapia e fisioterapia, e balé adaptado. A criança faz uso de lente para acuidade visual e aparelho odontológico. Possui plano de saúde particular, porém necessita do serviço público de saúde para os materiais do cateterismo vesical intermitente, fralda, órteses e cadeira de rodas, sendo essa oferta suficiente, mas, em alguns momentos, demorada. Atualmente, elas aguardam tutor, órteses e cadeira de rodas solicitada à prefeitura há mais de 2 anos. O transporte público é utilizado pela criança apenas para ir à escola, as demais atividades são acompanhadas pela mãe. A entrevista foi realizada com a mãe e a criança com MMC.

**Família 8**

A família é composta pela mãe (37 anos), fonoaudióloga, trabalha no período da manhã, dividindo os cuidados do filho com o pai e avós maternos. O pai (37 anos), ensino médio completo, comerciante, trabalha no período da noite, assumindo os cuidados da criança no

período da manhã. A criança (1 ano e 7 meses), sexo masculino, MMC em região lombar baixo, com correção da MMC intrauterina, faz uso de medicação contínua para bexiga e intestino neurogênico e antibioticoterapia profilático. Deambulador não funcional, faz uso de órteses e realiza treino de marcha em barra paralela. Frequenta escola de educação infantil particular duas vezes na semana, realiza fisioterapia quatro vezes na semana e terapia ocupacional uma vez. Todo o percurso terapêutico e insumos de cuidados é custeado pela família, apoiando no plano de saúde apenas exames e consultas de rotina. A entrevista foi realizada com os pais, a criança permaneceu brincando.

### **Família 9**

Constituída pela mãe (38 anos), ensino superior incompleto, já não exercia trabalho formal antes do filho devido a tratamento para bipolaridade nesse período, responsável pelos cuidados do lar, da família e da criança com MMC (11 anos), sexo masculino, com lesão em região lombar baixa, hidrocefalia sem necessidade de shunt, não deambulador, se locomove com cadeira de rodas, faz uso de órtese e realiza treinamento de marcha com ajuda de tutor longo na fisioterapia. Estudante de escola particular de ensino regular no período da manhã e realiza fisioterapia duas vezes na semana à noite. O pai (37 anos), analista de sistema, provedor da família e responsável pelo banho da criança, e o irmão (9 anos), cursando o 3º ano do ensino fundamental. A criança possui bexiga neurogênica, sem necessidade de cateterismo vesical, possui plano de saúde, porém, realiza acompanhamento médico especializado pelo serviço público de saúde. Os dispositivos como órteses e cadeira de rodas são supridos pela família quando o serviço público não o garante. A família realiza o transporte, às atividades diárias, por meios próprios e recebe o BPC. A entrevista foi realizada com pai, mãe e a criança com MMC.

### **Família 10**

A família é composta pela mãe (37 anos), psicóloga, trabalha em período integral, porém com uma maior flexibilidade de horário, dividindo os cuidados do filho principalmente com a avó materna. O pai (41 anos), design gráfico, trabalha em período integral, contribuindo com os cuidados do filho no período da noite e fins de semana. A criança (4 anos), sexo masculino, MMC em região lombar baixo, com correção da MMC intrauterina, faz uso de medicação contínua para bexiga e intestino neurogênico. Apresentou hidrocefalia ao nascer, sem necessidade de válvula, faz uso do cateterismo vesical de 4/4 horas e lavagem intestinal 1x/dia. Deambulador comunitário, faz uso de órteses, frequenta escola de educação infantil particular

no período da manhã, realiza fisioterapia, terapia ocupacional e natação duas vezes na semana. A avó materna (64 anos), apesar de não morar com a família, teve destaque nessa trajetória, apoiando a filha desde o diagnóstico, e cuidados diários do neto. Todo o percurso terapêutico e insumos de cuidados é custeado pela família, apoiando no plano de saúde apenas exames e consultas de rotina. A entrevista foi realizada a mãe a avó materna, a criança estava presente e permaneceu brincando.

### **Família 11**

A família é composta pela mãe (44 anos), trabalha de diarista alguns dias da semana e estuda no período noturno. É responsável pelas tarefas domésticas e cuidados do filho, conta com apoio do pai da criança, padrasto e da filha. O padrasto (37 anos), operário, colabora com os cuidados da criança quando está em casa. A filha (26 anos), casada, possui dois filhos e apesar de não morar com a mãe e irmão, está presente nos cuidados do irmão. A criança (11 anos), sexo masculino, MMC fechada em região lombar baixo, com correção aos 4 meses de vida, faz uso de medicação contínua para bexiga neurogênica. Não desenvolveu a hidrocefalia, faz uso do cateterismo vesical de 4/4 horas e dieta balanceada para constipação intestinal. Deambulador comunitário, faz uso de órteses, frequenta escola estadual regular no período da tarde e realiza fisioterapia 2 vezes por semana. O tratamento ortopédico e insumos do cateterismo vesical é fornecido pelo serviço público de saúde, os demais tratamentos e acompanhamentos médicos são realizados através do plano de saúde. A entrevista foi realizada a mãe e irmã.

### **Família 12**

Constituída pela mãe (36 anos), ensino médio completo, trabalha como manicure aos fins de semana, exercia trabalho formal antes do filho, atualmente responsável pelos cuidados do lar, da família e da criança com MMC (5 anos), sexo masculino, com lesão em região torácica, hidrocefalia com necessidade de shunt, não deambulador, faz uso de órteses, estudante de escola municipal de ensino regular no período da tarde e realiza fisioterapia duas vezes na semana. O pai (35 anos), ensino médio completo, operário e provedor da família; o irmão (18 anos), ensino médio completo e vendedor. A irmã (11 anos), cursando o 7º ano do ensino fundamental, auxilia a mãe nos cuidados com a criança. Todos os tratamentos e acompanhamentos médicos da criança são realizados pelo plano de saúde particular. A família apoia no serviço público todos os suprimentos para o cateterismo vesical intermitente, outros dispositivos como órteses e cadeira de rodas são supridos pela família quando o serviço público

não o garante. A família realiza o transporte, às atividades diárias, por meios próprios, necessitando do transporte público apenas para a escola, e recebe o BPC. A entrevista foi realizada com a mãe.

### **Família 13**

A família é composta pela mãe (40 anos), exercia trabalho formal antes do filho, atualmente responsável pelos cuidados do lar, da família e do adolescente com mielomeningocele (14 anos), sexo masculino, com lesão em região torácica, hidrocefalia com necessidade de shunt, não deambulador, faz uso de órteses, estudante de escola estadual de ensino regular, no período da tarde e realiza fisioterapia uma vez na semana. O irmão (22 anos), ensino médio completo, desempregado, auxilia a mãe nos cuidados ao adolescente. A família depende do transporte público porta-porta para as atividades diárias e do serviço público para à atenção a todas as necessidades de saúde da criança, bem como os suprimentos de cateterismo vesical e dispositivos de apoio à marcha como órteses e cadeira de rodas. A criança faz uso de medicação contínua e recebe BPC. A entrevista foi realizada com a mãe por videoconferência.

QUADRO 5 – Identificação dos participantes da entrevista

Família	Duração entrevista	Participantes	Idade	Escolaridade	Profissão
F1	75 min	Criança	7 anos	2 ° ano – Ens. Fundamental	
		Pai	41 anos	Ensino Médio	Padeiro
		Mãe	35 anos	Ensino Médio	Do lar
		Irmã	16 anos	3° ano - Ensino Médio	Estudante
F2	93 min	Criança	10 anos	5 ° ano – Ens. Fundamental	
		Mãe	62 anos	Ensino Médio	Do lar
F3	97 min	Pai	32 anos	Ensino Médio	Operário
		Mãe	36 anos	Ensino Médio	Do lar
F4	34 min	Criança	9 anos	3° ano – Fundamental	
		Mãe	34 anos	Superior	Pedagoga
F5	49 min	Criança	11 anos	6° ano – Fundamental	
		Pai	43 anos	Ensino Médio	Metalúrgico
		Mãe	47 anos	Ensino Médio	Metalúrgico
F6	83 min	Pai	42 anos	Ensino Médio	Professor
		Mãe	37 anos	Superior	Engenheira
F7	47 min	Criança	11 anos	5 ° ano – Ens. Fundamental	
		Mãe	41 anos	Ensino Médio	Do lar
F8	49 min	Pai	37 anos	Ensino Médio	Comerciante
		Mãe	37 anos	Superior	Fonoaudióloga
F9	97 min	Criança	11 anos	5° ano – Fundamental	
		Pai	37 anos	Superior	Analista de Sistema
		Mãe	38 anos	Ensino Médio	Do lar
F10	46 min	Mãe	37 anos	Superior	Psicóloga
		Avó materna	64 anos	Superior	Do lar
F11	89 min	Mãe	44 anos	Ensino Médio	Diarista
		Irmã	26 anos	Ensino Médio	Decoradora
<b>VALIDAÇÃO DOS DADOS</b>					
F12	85 min	Mãe	36 anos	Ensino Médio	Manicure
F13	20 min	Mãe	40 anos	Ensino Médio	Do lar

QUADRO 6 – Identificação das crianças com mielomeningocele

Criança	Sexo	Idade	Escolaridade	Nível da lesão	Locomoção	Hidrocefalia / Válvula	Cateterismo Vesical	Reeducação intestinal	Cirurgia intrauterina	Procedimentos Cirúrgicos	BPC
CF1	Masculino	7 anos	2º ano – Fundamental (PU)	Torácica	Não deambulador	Sim / com válvula	Sim	Não	Não	11	Sim
CF2	Feminino	10 anos	5º ano Fundamental (PU)	Lombar	Deambulador domiciliar	Sim / com válvula	Sim	Não	Não	7	Sim
CF3	Feminino	7 anos	3º ano – Fundamental (PR)	Lombar	Deambulador comunitário	Sim / com válvula	Sim	Sim	Não	6	Não
CF4	Feminino	9 anos	3º ano – Fundamental (PR)	Lombar	Não deambulador	Sim / com válvula	Sim	Sim	Não	24	Não
CF5	Masculino	11 anos	6º ano – Fundamental (PU)	Sacral	Não deambulador	Sim / com válvula	Sim	Sim	Não	13	Sim
CF6	Masculino	3 anos	Ensino Infantil (PR)	Lombar	Deambulador comunitário	Não	Não	Não	Sim	2	Não
CF7	Feminino	11 anos	5º ano – Fundamental (PU)	Sacral	Não deambulador	Sim / com válvula	Sim	Não	Não	11	Sim
CF8	Masculino	1 ano 7 meses	Ensino Infantil (PR)	Lombar	Não funcional	Não	Sim	Sim	Sim	1	Não
CF9	Masculino	11 anos	5º ano – Fundamental (PR)	Lombar	Não deambulador	Sim / sem válvula	Não	Não	Não	3	Sim
CF10	Masculino	4 anos	Ensino Infantil (PR)	Sacral	Deambulador comunitário	Sim / sem válvula	Sim	Sim	Sim	1	Não
CF11	Masculino	11 anos	5º ano – Fundamental (PU)	Lombar	Deambulador comunitário	Não	Sim	Sim	Não	7	Sim
CF12*	Masculino	5 anos	Ensino Infantil (PU)	Torácico	Não deambulador	Sim / com válvula	Sim	Não	Não	6	Sim
CF13*	Masculino	14 anos	8º ano – Fundamental (PU)	Lombar	Não deambulador	Sim / com válvula	Sim	Não	Não	13	Sim

Legenda: PU (Escola Pública); PR (Escola Privada); BPC (Benefício da Prestação Continuada), (\*)Validação modelo teórico

## **4.2 APRESENTANDO A EXPERIÊNCIA VIVENCIADA PELA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM MIELOMENINGOCELE (MMC)**

A análise das entrevistas permitiu conhecer a experiência das famílias no cuidado da criança com MMC a partir dos significados atribuídos por elas; suas dúvidas e medos no manejo da situação e as lutas em busca de um melhor desenvolvimento e autonomia da criança.

Trata-se de uma complexa experiência, que inicia desde o diagnóstico da má-formação, e transcorre em um processo constante de enfrentamentos e superações nas diferentes fases da vida da criança. A aproximação das famílias, suas interações e relações apreendidas através da análise comparativa constante dos dados possibilitou identificar dois fenômenos que acontecem nessas experiências:

- ✓ ENFRENTANDO A MÁ-FORMAÇÃO DA CRIANÇA
- ✓ SUPERANDO EXPECTATIVAS

### **4.2.1 Enfrentando a má-formação da criança**

Esse fenômeno é composto por categorias e subcategorias que evidenciadas pelo Modelo do Paradigma (Diagrama 2) apresenta toda uma trajetória de enfrentamentos vividos pela família desde o diagnóstico da MMC.

Enfrentando a má-formação da criança abarca um transcurso contínuo da família na busca de melhores condições de saúde para o filho. Esse fenômeno aponta todos os momentos de dificuldades vividas pela família com a descoberta do diagnóstico; incertezas e o medo de cuidar do filho; prognósticos incertos; incessantes tratamentos; mobilização dos membros familiares para suprir as necessidades de saúde da criança; os apoios recebidos e os obstáculos afrontados.

O enfrentamento perpassa a experiência das famílias, estando presente em todas as fases da vida dessa criança, onde as dificuldades, dúvidas, incertezas e lutas são vivenciadas a cada novo ciclo, seja de desenvolvimento, tratamento ou cuidados. Todo esse contexto nebuloso e constante que transcorre na vida da criança gera na família uma sobrecarga física e emocional, um sofrimento intenso quanto ao desejo de obter ganhos à condição crônica do filho, o que propulsiona à família para a superação diária dos acometimentos, e para alcançar êxito nos cuidados.

## ENFRENTANDO A MÁ FORMAÇÃO DA CRIANÇA

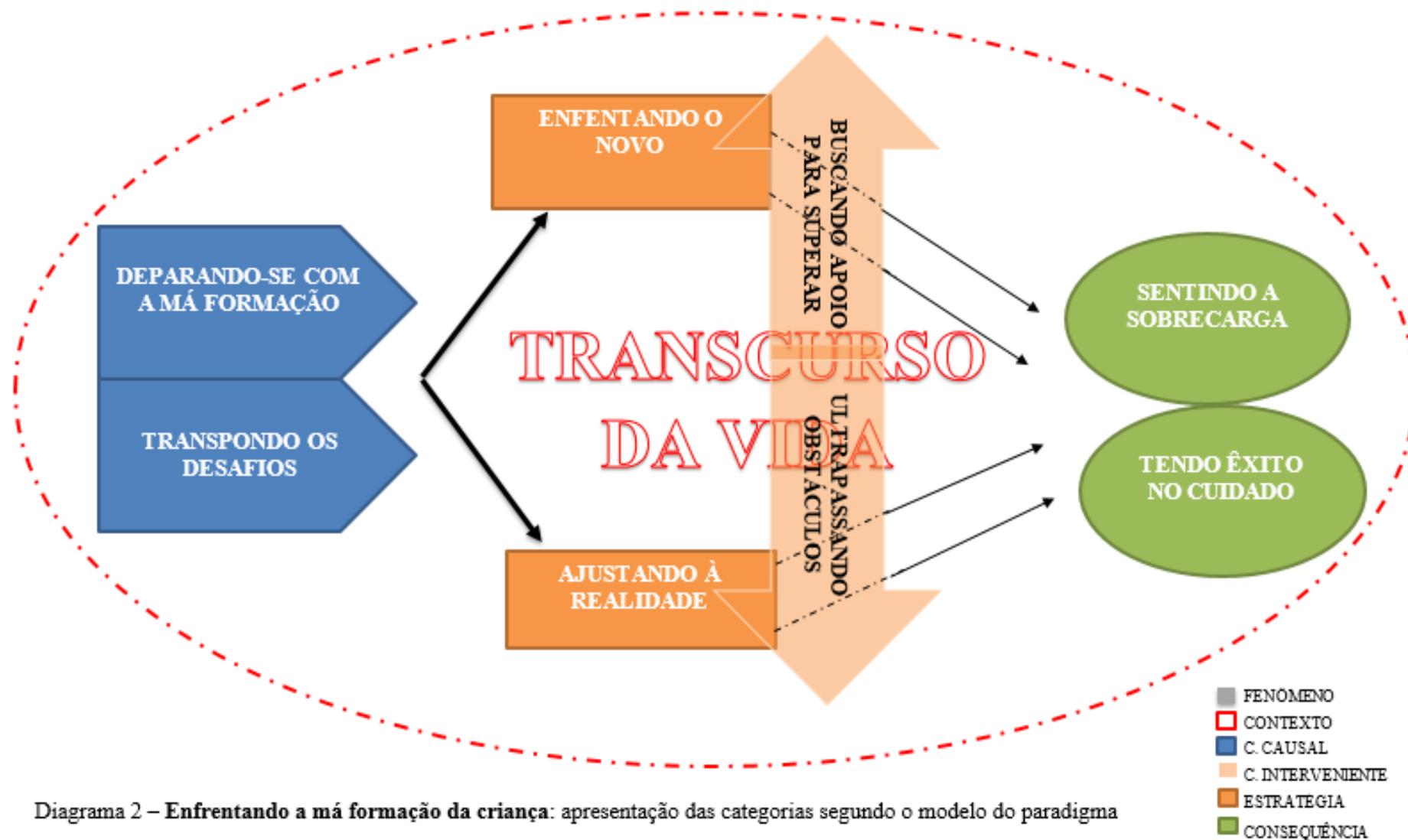


Diagrama 2 – Enfrentando a má formação da criança: apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma

O fenômeno é compreendido por categorias e subcategorias (Quadro 7) que serão descritas para uma melhor compreensão do mesmo, as categorias aparecem em negrito e as subcategorias sublinhadas.

**QUADRO 7 – Categorias e subcategorias que compõem o fenômeno Enfrentando a má-formação**

<b>ENFRENTANDO A MÁ FORMAÇÃO DA CRIANÇA</b>	
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>Deparando-se com a má-formação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confirmando o diagnóstico</li> <li>• Sofrendo com o porvir</li> <li>• Recebendo a criança com mielomeningocele</li> </ul>
<b>Transpondo os desafios</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confrontando-se com as limitações</li> <li>• Excedendo as intercorrências</li> <li>• Superando obstáculos</li> <li>• Sofrendo com a situação</li> <li>• Comparando com outras crianças</li> <li>• Temendo o futuro</li> </ul>
<b>Buscando apoio para superar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contando com a família</li> <li>• Amigos ajudando</li> <li>• Acreditando no poder divino</li> <li>• Escola acolhendo</li> <li>• Serviço de saúde potencializando o enfrentamento</li> <li>• Buscando apoio no ente público</li> </ul>
<b>Ultrapassando obstáculos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfrentando dificuldades</li> <li>• Buscando inclusão escolar</li> <li>• Sendo oneroso</li> <li>• Serviço de saúde sendo um impasse</li> <li>• Lidando com o preconceito</li> </ul>
<b>Enfrentando o novo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Preparando-se para receber a criança</li> <li>• Vislumbrando uma saída</li> <li>• Enfrentado os cuidados</li> <li>• Pares amparando</li> </ul>
<b>Ajustando a realidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mudando a rotina</li> <li>• Dividindo os cuidados</li> <li>• Adaptando a casa</li> </ul>
<b>Tendo êxito no cuidado</b>	
<b>Sentindo a sobrecarga</b>	

### **Deparando-se com a má-formação**

É a primeira condição causal desse fenômeno. Apresenta os significados de como a família defronta-se com a má-formação, o contato inicial, envolve todos os anseios e sentimentos ao novo.

A família inicia sua trajetória de experiências com o diagnóstico, sendo mais comumente ocorrer durante a gestação, entretanto pode acontecer no momento do parto, ou posteriormente, no caso da MMC fechada, como aconteceu com uma família. É no ultrassom gestacional de rotina que a MMC é revelada, provocando dúvidas, desconfiança, repetição de exames e opiniões médicas diferenciadas, desejando, assim, confirmar um diagnóstico, que, na verdade, não se quer ser confirmado.

Quando o diagnóstico ocorre muito próximo ao parto ou nascimento, a família acaba por viver o momento com rápido enlutamento, visto à necessidade de enfrentamento de toda a trajetória a ser vivida com o bebê, mashá uma sobrecarga de sofrimento decorrente do sobressalto com o inesperado, apesar de que todas as famílias que vivenciaram essa experiência, outras comorbidades, já haviam sido reveladas na gestação. Ao contrário da família da criança com a MMC fechada que descobriu no parto os acometimentos associados, fato que aterrorizou a mãe, mas a má-formação do tubo neural só foi percebida após quatro meses de vida da criança, fazendo que esta vivesse um período de incertezas diagnósticas, Confirmando o diagnóstico.

*Descobrimos o diagnóstico no 4º mês, fui para descobrir o sexo do bebê, e durante o exame, um exame que acho que levava 15 minutos, no máximo 20 minutos, eu já estava ali deitada fazia uma hora, percebi que tinha alguma coisa errada, mas eles não deram o diagnóstico naquele momento, pediram para eu ir no dia seguinte para buscar [...] só que eu fiquei muito preocupada, sai, liguei para o meu marido, falei para ele que a gente devia pagar uma consulta e fazer o exame novamente, aquela ansiedade, e foi, assim, que aconteceu, o médico falou que nosso filho tinha a mielomeningocele (MF1).*

*[...] o médico do postinho viu que tinha algo diferente e pediu um exame de ultrassom para confirmar, aí viu a mielomeningocele, mas para confirmar de novo pediu outro ultrassom, que deu certeza, mas eu não sabia o que era [...] pedi para o médico fazer o exame e ir me mostrando passo a passo, porque eu olho para um ultrassom e não vejo nada, pedi para ele me mostrar o que estava acontecendo, aí ele foi falando “olha tem os pés tortos, a coluna está aberta, tem hidrocefalia” [...] (MF2).*

*Nós descobrimos a mielo quando eu fui fazer um ultrassom com sete meses de gestação, e foi um choque porque em todos os outros exames não tinham aparecido nada, e para gente estava próximo já, então, foi um choque assim, porque a gente não conhecia o que era, nunca tinha ouvido falar; então. A gente quis refazer o exame, saímos de lá bem assim, assustados, fizemos outro exame, e aí confirmado! (MF3).*

*Eu nunca tinha ouvido falar em mielomeningocele, na verdade, deu uma alteração na minha gravidez, quando eu estava grávida de seis meses, no perímetro cefálico, eu fiz ultrassom com quatro médicos diferentes, e ninguém viu que era mielomeningocele, falavam que era microcefalia por conta da alteração com perímetro cefálico e por conta da hidrocefalia, quando ela nasceu que a gente viu que era mielomeningocele (MF4).*

*Na verdade, descobrimos a hidrocefalia com sete meses de gravidez, porque até então fiz os ultrassons e nunca tinha dado nada, depois que a gente descobriu isso, a gente fez uma ressonância dele dentro da barriga, mas só constatou a hidrocefalia, a mielo nunca apareceu [...] quando nasceu, o Dr. falou “olha ele tem mielomeningocele, a coluna dele está aberta” (MF5).*

*[...] com 18 semanas de gestação o perímetro encefálico e o formato do crânio principalmente não eram compatíveis com o que normalmente as crianças têm, então a médica do ultrassom me deixou em estado de alerta [...] com 24 semanas, no ultrassom morfológico, foi aí que ela constatou mesmo que era, que era a questão do Arnold Chiari tipo II, e tinha ali a lesão na medula, e quando sai do consultório dela, ela falou que era possível a realização de uma cirurgia ainda antes de o bebê nascer [...] (MF6).*

*[...] foi bem complicado viu! Porque eu fiquei sabendo da mielo com sete meses, eu passei mal, fiquei nervosa, perdi muito líquido e inclusive ela teve que nascer de oito meses, porque eu acho que eu fiquei muito nervosa, então eu ficava muito internada, entendeu (MF7).*

*No ultrassom morfológico com 20 semanas detectou os pés-tortos congênito e o afilamento da calota, aí no de 22 semanas, fomos e lá a gente teve a pancada, porque assim foi muito difícil, porque ele fez o US e deu a mielo (PF8).*

*[...] quando ele nasceu eu vi que ele tinha problema, achei que era só ortopédico, não achava que aquilo tinha afetado lá dentro, bexiga, intestino, porque o intestino também tem problema. Porque a mielo eu descobri depois de uns meses, porque ele não nasceu com ela exposta, ele teve a fechada, e demorou acho que uns quatro meses [...] (MF11).*

Devido a MMC ter características anatômicas distintas entre as crianças portadoras, a previsão de tratamento, o prognóstico e o quadro clínico não podem ser definidos com segurança e precisão para a família. Há que se considerar ainda que o transcurso do tratamento e as respostas da criança a ele, tem valor preponderante na evolução da criança, e esse cenário é nebuloso tanto para os profissionais de saúde como para os pais. Dessa forma, a família acaba por conhecer a MMC e suas comorbidades com o dia a dia da criança, não possuindo esclarecimento do que esperar, de como se preparar para receber um bebê com a e, principalmente, quais cuidados serão necessários. A fase diagnóstica torna-se aflitiva, a empatia não se faz presente no processo de comunicação profissional-família, as informações são emitidas de forma abrupta, com pouco esclarecimentos e orientações. À família não é permitido refletir e vivenciar a dor, seus sentimentos não são valorados e acolhidos, tornando a notícia mais dolorosa, ocasionando sentimentos de medo, insegurança e angústia. Assim, o vínculo da mãe com o bebê é perdido, a preocupação da gestação passa a ser com a mielomeningocele, não mais com a gestante e seu filho, o que evidencia o Sofrendo com o porvir.

*Na verdade, o médico não falou “mielomeningocele”, ele mostrou em um livro, e foi um choque, porque o livro que ele mostrou era muito antigo e assustou, porque mostrava coisas que eram muito absurdas, e depois disso teve um problema grande, a internet, a gente jogou lá e começou tudo, mas, assim, tive meu momento, mas foi muito rápido, sofri um pouquinho[...] Acho que a forma com que eu fui conduzida foi tudo muito errada, a*

*forma que me falaram do diagnóstico, eu acho que foi tudo muito errado [...] O médico começou a enumerar tudo que poderia acontecer com o ele (Criança) se eu continuasse com a gestação, colocou um monte de coisa, até que chegou num ponto em que ele virou e falou assim “olha eu vou te passar com a psicóloga e se você quiser a gente pode interromper a gestação” [...] eu fiquei muito insegura porque eu não sabia o que viria, entendeu? (MF1).*

*[...] perguntei o que era a mielo, e ele (médico) falou que não tinha uma resposta, precisava esperar nascer e ver o dia a dia da criança, para saber o que tinha e o que não tinha (MF2).*

*[...] não contamos para ninguém da família, as únicas pessoas que sabiam, foram meus pais e uma irmã minha, que estava na casa da minha mãe na hora que a gente chegou, chegamos muito assustados, chorando e a acabamos contando, depois disso pedimos para ninguém comentar nada, porque do mesmo jeito que foi um choque para nós, achávamos que ia ser a mesma coisa para as outras pessoas (MF3).*

*A gente não tinha detalhes sobre a mielo, sabia que tinha nascido com a má formação, que tinha nascido aberto, fez a cirurgia e aí a gente foi esperando as coisas acontecerem, ninguém nunca falou assim “pode ser isso, pode ser aquilo”, as coisas foram acontecendo [...] (MF4).*

*Quando fiz o primeiro ultrassom, deu alteração e recebi a notícia do pé torto e da calota, sai da sala, essa questão do acolher não teve, você sai da sala, você volta para a recepção, tem vários casais esperando para fazer e você lá, seu mundo desabando e você ter que ficar sentada ali, esperando o exame ficar pronto, é péssimo, fiquei ali no meio, entre a sala e o banheiro para o poder chorar e não ficar chorando na frente dos outros [...] O médico perguntou se a gente conhecia, se a gente sabia o que era uma mielo, na hora eu não consegui raciocinar absolutamente nada, passei mal, bom enfim! A maneira que ele colocou isso para a gente foi muito dolorido, ele falou assim, que o nosso filho seria extremamente inteligente, mas que ele não iria andar, que iria viver em uma cadeira de rodas [...] Depois que eu recebi o diagnóstico da mielo, não voltei mais a trabalhar, já afastei, foi extremamente difícil, doloroso, eu chegava em casa, me trancava no quarto, eu chorava, não queria mais trabalhar, mas, ao mesmo tempo, o que eu ia ficar fazendo aqui, só pensando besteira, porque era só pensando besteira, então foi muito difícil, mas depois que eu fiz a cirurgia, não sei, Deus é tão bom, porque parece que deu uma calma [...] (MF8).*

*[...] eu perguntei para o doutor o que era mielomeningocele, e ele falou muita coisa sabe, falou muita, muita coisa, sai de lá chorando, eu e a minha mãe, sai de lá chorando (MF9).*

*Mas, assim, na hora que você recebe o diagnóstico é um choque né, porque você não está esperando, e aí assim, você não sabe o que é, cada um fala uma coisa, você entra na internet e você vê de tudo né, então dá aquele desespero [...] (MF10).*

O nascimento é o momento mais esperado de toda gravidez, mas quando se trata de um recém-nascido com má-formação os sentimentos se misturam, intensificando quando a MMC e/ou suas comorbidades são descobertas no parto. A aceitação da diferença, o medo do parto cesária, a incerteza do nascer saudável e a tristeza de não conhecer o filho, são aflições que permeiam o parto. Toda a alegria do nascimento é transformada na angústia de ver o filho indo para a UTI, o não poder ficar junto, a insegurança das cirurgias, o medo e a incerteza do sucesso

dos procedimentos e, principalmente, o não saber como cuidar, fazem parte da experiência de Recebendo a criança com mielomeningocele.

*O parto não foi fácil, mas foi melhor do que a gente esperava. Porque, assim, depois teve os processos de aceitação de um monte de coisa que viria, eu lia muito a respeito da gestação, mas não a respeito de como era receber uma criança com mielo, de quais os processos que ele ia depender, um deles inclusive seria a sonda, assim, foi difícil, não foi fácil. Eu tive aquele processo de bater porta, não querer ninguém ali [...] (MF1).*

*Ela veio para mim sem eu saber o que era a mielo a fundo, então foi um aprendizado, cada dia era uma coisa diferente e a gente tinha que correr atrás e fomos indo[...] (MF2).*

*[...] ocorreu tudo bem no parto, só que eu não conheci ela no mesmo dia, ela saiu da sala de parto e já foi para a UTI, e a gente foi conhecer ela somente no dia da visita da UTI, no outro dia, a gente demorou mais de 24 horas, então demoramos bastante (MF3).*

*[...] após o nascimento iniciou a trajetória dela dentro hospital né, ela fez a cirurgia para fechar a mielo no dia seguinte, antes de a gente ver ela, 11 horas depois que ela nasceu, quando a gente viu já tinha fechado, ela ficou internada uma semana (PF3).*

*Eu só vi ele quando nasceu e foi para a UTI, depois não vi mais, lembro que sai da maternidade, nós tentamos ver ele na UTI, com muito custo a gente conseguiu ver ele um pouquinho (MF5).*

*[...]precisei tomar anestesia geral no parto, porque eu estava muito agitada, não vi ele nascer, não vi nada, aí quando ele (Pai) foi me ver a noite, falou para mim, que meu filho já tinha operado, eu fiquei com medo de ir vê-lo, fui ver ele depois de 3 dias, fiquei meio com medo de não saber cuidar, porque até então estava na minha barriga, mas na hora que nasceu eu já falei, nossa e agora, será que eu vou saber cuidar (MF9).*

*[...] ele nasceu de 33 semanas, nasceu prematuro e ficou 14 dias na UTI, eu praticamente não vi ele no parto, eles levaram ele para ver se iria precisar fazer alguma cirurgia de imediato, fazer todas as avaliações, eu quase não vi. E eu só fui ver ele no outro dia, ele nasceu às 10 horas da manhã, mas até minha recuperação e tudo, foi só no outro dia de manhã que eu pude ir ver ele na UTI. Eu sabia do pé torto, já tinha visto nos ultrassons, mas eu acho que foi um choque, eu quase desmaiei (MF10).*

*Quando ele nasceu, ele quebrou o fêmur, e ele começou a gritar de dor, e aí descobriram que ele estava com o fêmur quebrado [...] Nossa, foi um estrago, porque eu não sabia que ele tinha problema quando ele nasceu (MF11).*

*Perguntaram para minha mãe se ela sabia que ele tinha problema, se acha falar com a minha mãe, assim, naquela hora, minha mãe quase morreu de tanto nervoso (IF11).*

### **Transpondo os desafios**

É a segunda condição causal do fenômeno; as comorbidades e limitações associadas a MMC começam a transparecer à família. Os tratamentos, internações, intercorrências, cirurgias passam a fazer parte da vida familiar, bem como o sofrimento na superação desses. A obscuridade prognóstica é esperançada pela comparação com outras crianças com MMC, onde as limitações superadas ou aquelas não vividas dá força para a trajetória de tratamentos. Mas os temores futuros se fazem presentes, envoltos pelo medo de novos procedimentos cirúrgicos, adolescência, inclusão social e preconceito.

A criança com MMC pode apresentar incapacidades crônicas e comorbidades associadas, tais como paralisia de membros inferiores, hidrocefalia, síndrome de Arnold Chiari, bexiga e intestino neurogênico e problemas ortopédicos. Alguns problemas são diagnosticados juntamente com a MMC, e outros podem ser descobertos com o decorrer do desenvolvimento da criança, onde a família depara-se com comportamentos e/ou situações não habituais. A falta de informação sobre as possíveis limitações presentes na MMC também se destaca, prorrogando sua identificação e terapêutica necessária, Confrontando-se com as limitações.

*[...] o olhinho dele estava diferente, foi aí que internaram ele (criança) de novo, e falaram que ele teria que usar válvula. Foi o segundo processo mais difícil, era assustador, eu não queria que operasse, a gente quer proteger, vamos preservar o que a gente conseguiu, mas, na verdade, é que talvez eu não tivesse a noção real da necessidade da válvula naquele momento, até foram falar comigo, mas eu não sei se eu que não estava aberta naquele momento ou se não me explicaram de forma tão clara. A colocação da válvula foi difícil, foi demorada, mas a recuperação foi tranquila, foi bem-sucedida a cirurgia [MF1].*

*[...] as coisas foram aparecendo, como a escoliose, que aí ela teve que colocar o aparelho na coluna, foi muito difícil(MF4).*

*Ninguém falou que precisava fazer a sondagem, quem falou foi um médico, depois da meningite, ele tinha mais de 3 anos, geralmente isso é feito desde o nascimento, mas nunca ninguém falou da sonda, nunca ninguém falou para nós que era ressecado, que tinha que tomar remédio para o intestino [...] nós aprendemos sozinhos (PF5).*

*[...] ele nasceu com o pé torto bilateral, então, assim, a primeira coisa que a gente fez foi cuidar do pé torto bilateral, que foram as correções seriadas de gesso semanais por 6-7 meses [...] agora o neuro está achado que ele tem medula presa, sobre a possibilidade de uma nova cirurgia (MF6).*

*A cirurgia da hidrocefalia foi uma semana depois do nascimento, aí teve rejeição, tirava a válvula e colocava, umas três vezes, a última foi com 69 dias, aí deu tudo certo, ficou lá mais um dia e veio embora, não teve mais problema (MF7).*

*O médico falou para mim nessa última consulta, que o ele tem o quadril luxado [...] (MF9).*

*[...] ele não tinha só a mielo, mas também a medula presa, nessa cirurgia da coluna, ele já fez as duas etapas, em uma cirurgia só, e, além disso ele tem uma vértebra que é menor, que ainda vai precisar calçar, mas como o ele era muito pequeno, esse calço foi deixado para quando ele crescer (MF11).*

Além dos acometimentos “esperados” em função da MMC, outras intercorrências também pesam na vida dessas famílias como parto prematuro, apneias, refluxo gastroesofágico, alergias, reinternações, meningite, extravasamento de líquido e infecções recorrentes do trato urinário, Excedendo as intercorrências.

*[...] Cuidar dela (criança) era difícil, porque tinha a cicatriz, a gente não sabia até então, e ela teve apneias, quando a respiração não é legal, teve uma vez que a mãozinha já estava roxa, a gente teve que correr, mas graças a Deus a tempo, ficou internada por conta disso [...] ela não se alimentava, tinha que ficar preocupada com o refluxo (MF2).*

*[...] ela teve um pontinho inflamado e começou a vazar o líquido, a gente passou o sábado todo no pronto-socorro né, sem saber o que estava acontecendo, foi um desespero (MF3).*

*[...] porque ela tinha refluxo para os rins, onde dava muita infecção de urina e os médicos estavam com medo que afetasse o rim, então para preservar ela fez um revestimento da bexiga e resolveu, foi em 2014 e de lá para cá realmente, assim, tratamos muito pouco a infecção de urina (MF4).*

*É a meningite foi o mais difícil, foram 55 dias, foi muito sofrimento, porque a gente via que a infecção estava muito alta, não conseguia combater, foi bem marcante [...] o que eu acho que sofri também foi com o cisto pilonidal, esse cisto de agora foi feito enxerto, então não ficou aberto, as outras vezes era aberto, então o buraco era enorme, tinha que tomar todo aquele cuidado de limpar, a primeira vez que eu vi, eu até passei mal, porque eu nunca tinha visto um buraco daquele, então eu sofri, eu tinha dor, sentia muita dor de ver aquele buraco aberto (PF5).*

*[...] teve uma médica, esse dia eu chorei muito, ela falou assim: “Mãe a vida é assim mesmo, seu filho vai viver tendo apneias”, o que ela quis dizer é que meu filho poderia morrer a qualquer hora, porque ele estava tendo muita apneias, aquilo lá acaba com a gente, aquele dia eu chorei a tarde inteira (MF5).*

*Ele teve alergia alimentar do leite, tinha muita diarreia e dermatite das fezes, e aquilo ali, aquela região vivia sangrando, sem pele, então assim, é muita coisa ao mesmo tempo, você cuidava de uma coisa e, às vezes, estragava outra, mas você tinha que ficar sempre atento [...] (MF6).*

*[...] depois de uns quatro dias da cirurgia da coluna, deu febre, teve que abrir tudo de novo, abriu tudo de novo porque não cicatrizava, não parava de sair pus do dreno sabe, teve que voltar para a sala de cirurgia de novo, chegou a 42° de febre, porque não estava cicatrizando [...] (MF7).*

*As crianças que nascem com mielo, que já fazem a cirurgia intraútero, como elas são expostas muito precocemente, elas têm uma chance maior de desenvolver alergia ao látex, por essa exposição precoce. Então, quando ele foi fazer a cirurgia ortopédica foi a sala látex free, então é evitada essa exposição, não neuroticamente (MF8).*

*Mas, agora ele está em uma fase boa, agora já está tranquilo, o começo que foi complicado, porque ele não aceitava comida, nada, papinha, essas coisas assim, mas de jeito nenhum, cuspiam tudo, ele tem uma certa dificuldade com essa questão de textura dos alimentos (MF10).*

Com o passar do tempo, as incapacidades e comorbidades vão aparecendo, com isso a família inicia um percurso incansável por melhores condições de saúde, desenvolvimento potencial e autonomia para os filhos. Os inúmeros procedimentos cirúrgicos são iniciados, as árduas recuperações da criança, tratamentos especializados em diversas cidades, a necessidade de cuidar e aprender cuidados que, muitas vezes, sobressaem à capacidade da família, almejando sempre o melhor à criança, o que os faz vivenciar, Superando obstáculos.

*No começo, ele teve muita consulta, eram muitas viagens, muitos especialistas que ele tinha que passar, e ele também tinha outra questão que a gente tinha que ver, porque ele nasceu com os dois pezinhos bem tortos, então eu sabia que ele já tinha feito a válvula, já tinha feito a coluna, mas eu sabia que ele tinha que fazer o pé, então assim é, era muita agonia, mas, ao mesmo tempo era prazeroso, porque era um bebê, independente com mielo ou não, era meu bebê que estava ali né, assim fácil não foi, a gente foi do céu, desceu e a gente teve que subir e descer várias vezes, mas acho que é isso (MF1).*

*[...] eram muitos cuidados assim, ela fez duas cirurgias em cada pé, teve a cirurgia da pálpebra, para levanta, porque tinha que corrigir, então assim foram aparecendo coisas e a gente foi correndo atrás [...] agora os dentes, eu levei no dentista, o oftalmologista, de dois em dois meses ela passa no oftalmologista, por conta dos óculos (MF2).*

*[...] foi a cirurgia do fechamento da coluna, a válvula, os dois pés, que foi o alongamento de tendão, daí ela fez às duas tíbias e o iliopectineal, fez também um revestimento na bexiga, e agora o botox na bexiga [...] no final do ano, veio o diagnóstico que ela estava com a medula presa e provavelmente vai fazer cirurgia, ela fez em janeiro a do botox, e agora em julho ela vai fazer de novo a da tíbia, porque ela tem que tirar as plaquinhas que ela colocou a dois anos atrás, e agora ela vai fazer a correção de uma outra cirurgia que não ficou boa (MF3).*

*Sempre fomos muito rigorosos, que nem quando ela fez a cirurgia das pernas, que acho que foi um pouco mais complicado para todos, por ela já estar um pouco maior, e o período também, que ela ficou 30 dias deitada, então para dormir tinha que colocar o triângulo no meio das pernas, para ela ficar com as perninhas travadas, foi um período difícil, porque ela se incomodava com a posição (PF3).*

*Hoje eu já conheço bastante sobre a mielomeningocele, fui obrigada a aprender, mas era uma coisa que eu nunca tinha ouvido falar, não sabia como cuidar, eu até conhecia pessoas com mielo, mas nunca soube o que era, nunca tinha ouvido falar sobre [...] e já passamos por muitas coisas, ela já fez muitas cirurgias, no total foram 24 cirurgias (MF4).*

*[...] tinha um pé torto muito mais difícil de cuidar que o outro, o gesso não conseguia ficar, sempre ficava torto, aí aconteceu a Tenotomia, tudo no sentido de correção dos pés, beleza, corrigiu os pés. [...] além da Tenotomia, que foi a cirurgia para soltar o tendão de Aquiles, ele voltou para fazer a transferência de tendão para que ele pudesse caminhar com o pé no chão, porque ele caminhava com o pé um pouco mais torto (MF6).*

*Com oito meses ele fez a Tenotomia, dos tendões e também da virilha, e, assim, a gente nunca quer que passe, a gente acha que não vai precisar fazer mais nada né, mas como a musculatura estava encurtando, então de todos os males foi só um 'cortinho' né! Depois da cirurgia foi tranquilo, mas quem encara melhor isso é o pai, é ele que consegue limpar, cuidar, eu tenho um pouquinho de aflição [...] (MF8).*

*[...] cirurgia é uma coisa dolorida, tem que ficar de cama, era para ele estar no sexto ano, ele perdeu meio ano de escola só com isso, porque ele fez a cirurgia e teve que ficar muito tempo só de bruços, deitado, a gente não podia nem dar banho nele, tinha que dar banho na cama, tinha todo um tratamento, tinha que tomar remédio, judiou dele, então hoje, se for possível eu não vou mais deixar ele operar (MF9).*

Os enfrentamentos vivenciados são relativos à criança e as consequências que o processo terapêutico impõe e ao dia a dia de cada um. As cirurgias enchem as famílias de

expectativas, mas reflete apreensão com o pré e pós-operatório e medo de que algo possa dar errado. A necessidade de lidar com o novo, de suprir cuidados e aprender dia após dia, geram expectativas, ansiedade e medo. Na MMC fechada o novo se tona mais assustador, pois além da dificuldade em aceitar o nascimento de uma criança com limitações, o diagnóstico depende de uma peregrinação e investigação médica, Sofrendo com a situação.

*[...] teve uma cirurgia que ela foi fazer dos pezinhos, ela foi para o centro cirúrgico, foi com outras crianças e nós, mães na sala de espera, as outras crianças vinham e a minha não vinha, as horas passando e eu desesperada, e perguntava para um, para outro, e aí quando deu um tempo, muito tempo porque eu estava desesperada, ela chegou sentada na maca, eu acho que essa foi a mais angustiante, porque eu fiquei esperando ela voltar, mas assim, a da coluna quando ela fez, a primeira, ficou eu e meu filho sentado na porta do centro cirúrgico, sentada no chão esperando ver o que virava, o médico falou dos riscos, porque ela era prematura, ela era pequena [...](MF2).*

*A cirurgia para mim, assim, por conta dos pontos, por ser muito grande, foi difícil nesse sentido de trocar, me dava arrepio, então eu tenho uma amiga que é enfermeira e ela vinha dar banho e fazer curativo na época, e com o tempo eu fui forçada a aprender (MF4).*

*Que nem a sonda, a gente sonda ele né, no começo foi difícil também, a gente achava que doía, incomodava, tinha medo, tinha dó [...](PF5).*

*[...] no hospital, tudo é ótimo, tudo é fácil, porque tem quem saiba cuidar, quem tem experiência, quem tem confiança e faz por você, mas aí chega em casa, e você fica doído, é um desespero (MF6).*

*A cirurgia da escoliose foi terrível, essa foi a pior cirurgia dela, porque abriu as costas dela inteirinha, colocou hastes, parafusos, nossa demorou mais de 10 horas [...](MF7).*

*A sondagem para mim muito difícil, não foi tão simples, quando a enfermeira estava ensinando, eu, no entanto, não consegui de cara, porque ela ensina e pede para os dois passarem, e eu não consegui, chorei muito no dia, e ela falou “olha mãe, se você não quer não precisa agora”, e eu falei “não, eu preciso aprender” (MF8).*

*É, da minha parte, acho que o mais complicado foram as cirurgias, porque correr com ele em médicos, tratamentos, fisioterapias, ecoterapia, hidroterapia, faz parte, mas quando ele vai para a mesa de cirurgia, o coração balança mesmo, e essa última cirurgia que ele fez, foi angustiante porque precisava mexer no quadril, nos dois joelhos e no pé, aí essa cirurgia e a que ele nasceu, foi difícil (PF9).*

*Quando ele nasceu ninguém viu nada de coluna, porque não estava aberta, porque a mielo nasce exposta, tudo para fora, mas a dele não, tanto é que faz a cirurgia na hora que nasce, mas a dele não, a dele demorou para corrigir, porque não sabia que era mielo, eles achavam que era só o pé, depois falaram que era Artrogripose, deram o diagnóstico de Artrogripose, eu nem sabia o que era isso, não sabia nem pesquisar na internet e nada, porque eu estava tipo assim travada, em choque! E aí eu comecei a ir de médico em médico, teve uma época que ele tinha uns 10 médicos, era geneticista, pediatra, nefrologista, ortopedista, cirurgião pediátrico, aquilo foi, sabe, crescendo [...](MF11).*

*Na cirurgia dos pés você via no olho dele que ele estava com dor, aí eu abaixei e percebi que meus sentidos estavam sumindo, aí eu respirei forte, achei que eu fosse desmaiar*

*àquela hora, porque o sofrimento que ele estava passando, a médica olhou para mim e falou, “Mãe ele não está sentindo dor, ele não sente as pernas” (MF11).*

A diferença entre os diversos graus de acometimento da mielomeningocele gera uma esperança na família, que através da comparação com os pares, cria expectativas de melhoras, além de conforta-se com os ganhos já adquiridos, e serem gratos pelos procedimentos e dificuldades não vividas, Comparando com outras crianças. No processo de validação esse apoio não foi reforçado pela primeira família que referiu não criar expectativas frente as limitações de outra criança com MMC.

*A mielo varia de criança para criança os cuidados, eu acho que é diferente, as preocupações, eu acho que algumas coisas são iguais, mas nem tudo [...] tem crianças que usa muletas, outras usa cadeirinha que nem ele [...] quem nem o problema da medula presa, apesar de a lesão dele ser mais grave, ele não teve esse problema, entendeu (MF1).*

*Quando passamos a conviver com outras crianças especiais, a gente viu que ela perto de outras crianças, não tinha nada [...] e a rotina de quem tem uma deficiência mais severa também é bem pior do que a da gente (MF3).*

*[...] ele não teve a hidrocefalia, então a gente também não precisou desses cuidados, parece que a lesão dele não é muito grande, então, eu acredito que a rotina de muitas famílias é pior, a nossa rotina não foi tão pesada [...] não tivéssemos problemas na escola, e eu acredito ainda vendo o que eu vi que as escolas não estão preparadas para receber alunos com grandes deficiências, porque com ele ocorreu tudo bem, eu acredito que ocorreu tudo bem porque o grau de sequelas dele é muito baixo [...] (PF6).*

*[...] tem dia que você fica mais chateada, magoada, mais aí você acaba vendo os problemas de outras famílias com mielo, você acaba indo comparar, e fala “Deus, obrigada”! (MF7).*

*A hora que chegar o tutor, ela vai poder treinar marcha na fisioterapia e em casa também [...] tem uma outra criança com mielo lá na fisioterapia que também tem o tutor e é bem legal! Essa semana é para ficar pronto, vamos ver! (MF7).*

*[...] eu sou consciente, se é um filho que sei que não tem condições de tirar a fralda, como existem muitos, que eu vejo lá no hospital, crianças que chegam de maca, que usa fralda, tem casos e casos, e se ele fosse um caso que tivesse que usar fralda para o resto da vida, tudo bem, mas ele tem condições de tirar a fralda, vou tentar tirar (MF9).*

*[...] ele tem dificuldade, tem criança de mielo que você vê que a perna é mole, que a hora que vai andar, começa a jogar, a dele não, a dele é dura, então assim, o médico nem quer mexer, porque se de repente ele mexe e faz o joelho dobrar, pode ficar mole e ele não andar mais [...] eu fui vendo, fui pegando força nas outras mães que eu conhecia, porque assim, demorou para eu conhecer uma mãe, porque a mielo é diferente, não é uma coisa que dá em uma criança e todas as outras crianças vão ser iguais, é totalmente diferente uma criança com mielo da outra, esses dias eu ainda vi uma mãe chorando, desesperada, mas a criança estava normal, e eu pensei “gente se ela visse o que as outras mães passam”, ela falou que ele tinha que usar órtese porque estava com o pé torto, mas ela tinha feito uma cirurgia já dentro da barriga [...] (MF11).*

As preocupações vão além das incapacidades físicas, e tratamentos futuros abrangendo desde como a criança vai inserir-se na sociedade, e como a sociedade vai receber essa criança. O futuro é nebuloso, a superação e aceitação das limitações na adolescência assustam os pais, bem como a ascensão social e felicidade do filho. O medo de perder o filho, de faltar na vida dele, de ter alguém para assumir os cuidados na sua falta, e o desejo do filho encontra uma pessoa que o ame do jeito que ele é, também amedronta os pais, Temendo o futuro.

*Me preocupo com a adolescência, de como que vai funcionar, porque adolescente é adolescente, adolescente é vida, é querer sair, é querer namorar, e em relação até ao namoro, é tudo isso. E você sabe, o problema é que assim, muitas vezes, eu enxergo ele lá naquele momento vencendo tudo aquilo com a mesma alegria que ele tem hoje. Mas, em alguns momentos me vem, porque eu conheci pessoas que não é nem de mielo, são de outras patologias que tem uma cabeça totalmente diferente, que são mais tristes, e é tudo que eu não queria entendeu, então é essa questão que me preocupa (MF1).*

*A minha preocupação é a nossa diferença de idade por ser muito grande, e sou eu que faço tudo para ela, e o que vai ser se eu não puder fazer entendeu, então eu quero que ela seja o mais independente possível, para que se eu tiver que ir embora um dia, como todo mundo vai, ela não vai precisar depender de ninguém (MF2).*

*[...] de como vai ser o futuro, de como ela vai se desenvolver daqui para frente, e também com a sociedade, como ela vai ser tratada, quais são as dificuldades que ela vai encontrar na vida, mas acho que o principal não é nem como ela vai ser tratada e sim com ela vai reagir a isso, a gente sabe que vai existir pessoas ótimas, do mesmo jeito que vai existir pessoas ruins, que ela vai encontrar pela vida (PF3).*

*Eu nem paro muito para pensar no futuro, senão eu fico maluca de pensar, por exemplo, o ano passado ela fez seis cirurgias, então ela corre o risco de pegar uma infecção, nem quero pensar nisso, então não me pego muito a ficar pensando (MF4).*

*Me preocupo, eu preparo ele para o futuro, para o dia que eu não estiver mais aqui, só isso que eu penso, mas o resto não, eu sempre falo para ele “um dia seu pai vai morrer, sua mãe vai morrer, estuda, estuda e seja independente!” (PF5).*

*[...] a gente tem a preocupação de como vai ser, aí a gente fala, mas ele vai ser filho único, a gente não vai dar um outro irmãozinho para ele, e se ele precisar de mais cuidados no futuro, quando a gente não estiver, quem que vai ajudar (MF6).*

*Ele andar, e como ele vai andar, enquanto não andar, a gente não acredita se vai andar, a gente fica com aquele negócio na cabeça, será que vai andar, e como vai andar, é a maior preocupação (PF8).*

*A minha preocupação maior é que ele seja independente, porque hoje graças a Deus, tudo tem tratamento, mas a minha preocupação maior é ele saber que ele pode ser o que ele quiser, ele pode ser feliz, ele pode fazer, essa é a minha preocupação (MF9).*

*Eu me preocupo muito assim, com o futuro dele, como que ele vai entender as limitações dele, as dificuldades [...] me preocupo também com a parte do intestino e urológico, que acho que é a parte que mais pega (MF10).*

*Ah, tenho medo de acontecer alguma coisa e o pior acontecer com ele, porque eu tenho medo de perder ele, eu tenho muito medo de perder ele, sabe quando você sente que é um anjinho, eu sinto isso nele, eu tenho medo disso (MF11).*

### **Enfrentando o novo**

É a estratégia da família para conhecer e confrontar a MMC e suas comorbidades. A família busca aprender e desempenhar todas as necessidades de cuidado da criança durante todo o percurso.

O enfrentar algo novo sem muitos conhecimentos palpáveis aflige as famílias, promovendo uma busca por profissionais especializados, serviços hospitalares, além de informações e apoio nos pares através dos meios de comunicações, almejando força e conforto para o enfrentamento dessa nova situação, Preparando-se para receber a criança.

*[...] como eu não sabia o que viria, fui ler muito, li coisas que lógico me deixaram muito chateada e li coisas de motivação, de outras mães que já tinha passado, eram muito pouco, mas era um pouco que já confortava (MF1).*

*[...] a gente escolheu outro profissional, e esse explicou melhor, de uma maneira que a gente se acalmasse, depois a gente procurou o obstetra, ele indicou os outros profissionais que seriam os mais indicados para quando ela (criança) nascesse, a gente fez a primeira visita no pediatra, depois a gente visitou o neurocirurgião [...] (MF3).*

*[...] eu passei com o médico aqui, ele que descobriu e me encaminhou com um médico especialista em outra cidade, aí esse médico me explicou tudo e me falou que uma coisa tinha a ver com a outra, porque aqui o Dr. só tinha visto a hidrocefalia, não tinha visto a coluna, e lá ele viu a coluna, me explicou e acompanhou até o parto (MF7).*

*Mas, assim, na hora que você recebe o diagnóstico é um choque [...] você não sabe o que é, cada um fala uma coisa, você entra na internet e vê de tudo, então dá aquele desespero, aí fui na ginecologista, e ela falou assim “Ah, não tem muito o que fazer, não tem um tratamento, então, até o nascimento pode vegetar, pode não nascer, pode ficar de cadeira de rodas, não dá para saber o que vai ser”, fiquei desesperada, porque eu já tinha tido 2 abortos, então eu fiz todo um tratamento para engravidar, foi quando a gente procurou outro profissional, em outra cidade que explicou direito o que era a mielomeningocele, e indicou a cirurgia intrauterina (MF10).*

No diagnóstico precoce, há a possibilidade da correção da MMC por cirurgia intrauterina, o que faz crescer a esperança dos pais, apesar dessa técnica cirúrgica ainda não ser acessível, e sua realização por convênios médicos ocorrer por meio de liminar judicial. A cirurgia intrauterina reduz a exposição do tórax neural ao ambiente intrauterino, prevenindo lesões secundárias como a necessidade da colocação de válvula para hidrocefalia, complicações como a síndrome de Arnold Chiari II, que costuma acompanhar a MMC. Apesar dessa cirurgia fetal não ser bem conhecida e fortalecida pelos profissionais que fazem o diagnóstico, cresce uma esperança nos pais de minimizarem os possíveis acometimentos do filho.

Na correção da MMC por cirurgia intrauterino, essa aflição da esperança prognóstica inicia logo após o diagnóstico, onde ocorre uma corrida contra o tempo, pois, a cirurgia pode ser realizada até a 26ª semana de gestação, assim, a família busca pela equipe especializada, sem informações concretas sobre os riscos e benefícios da cirurgia, necessitando de uma completa alteração da rotina, como viagens constantes, mudança de cidade e repouso absoluto da mãe. As famílias assistidas pelos profissionais da cirurgia fetal são orientadas quanto aos cuidados profissionais necessários à criança após o nascimento, proporcionando mais segurança aos pais, Vislumbrando uma saída.

*[...]a gente começou a pesquisar e tudo mais, e aí colocava “mielomeningocele”, e na busca da internet já começa a aparecer a questão da correção intrauterino, da cirurgia fetal [...]então eu cheguei no médico responsável, descobri na segunda-feira, na quinta-feira já estava fazendo a consulta (MF6).*

*[...] eu joguei na internet os nomes dos médicos da cirurgia fetal e vem uma entrevista que eles deram, falando da cirurgia céu aberto, e aí eu assisti a entrevista toda, eu, minha mãe e meu pai, e acabou, quando acabou a entrevista, minha mãe perguntou se eu tinha coragem, e eu disse “não tenho dúvida!” (MF8).*

*Nós descobrimos os médicos que fazia a cirurgia intrauterino, e aí foi aquela correria, porque descobrimos que era até 26 semanas, e eu já estava de 24, então, indo para 25 (risadas), então, foi aquela loucura, até ir para lá, conhecer como que era, aí a gente descobriu que precisaria de um repouso por três meses até o bebê nascer, repouso absoluto, então, vai atrás de lugar para morar, aquela loucura (MF10).*

*[...] o Dr. explicou sobre a cirurgia intrauterino, que interromperia o crescimento da lesão, então fazendo a cirurgia, o prognóstico dele seria muito melhor, apesar de todos os riscos da cirurgia, mas assim, eu não pensei nem duas vezes, e já falei, “vou fazer” (MF10).*

A condição crônica ocasionada pela mielomeningocele acarreta cuidados diários, bem como incessantes tratamentos médicos e de reabilitação. A família reorganiza-se frente a essa nova realidade buscando agregar a rotina de cuidados da criança com as atividades já desempenhadas pelos seus membros. Essa complexa reorganização familiar envolve adaptação frente aos horários de medicações, rotina de cateterismos vesicais, curativos, recorrentes consultas médicas, tratamentos de reabilitação, cirurgias e recuperações. Dentre os cuidados desempenhados à criança com MMC, o cateterismo vesical é apontado como o mais difícil, relacionado à sua frequência de até 4/4 horas, interferindo na rotina da família, escola e lazer, Enfrentado os cuidados.

*Foi maravilhoso vir com ele para casa, mas assim, a gente se deparou com um monte de coisa, a gente teve que mudar a rotina, porque tinha horário para a medicação, horário para a sonda, tinha que se organizar em relação às consultas, coisas assim [...] (MF1).*

*[...] a semana toda a gente fica nessa corrida, fisioterapia, natação, reforço escolar, escola, o único dia que a gente tem uma folguinha é no sábado [...] A sondagem eu estava fazendo duas vezes por dia, a doutora tinha pedido quatro, e eu por minha conta passava*

*duas, por conta de tudo que se faz, da correria, então eu fazia de manhã e de noite, aí conversando com a Dra., ela explicou que eu tenho que passar quatro vezes por dia, se precisa vamos fazer né, é para o bem dela [...] (MF2).*

*[...] a gente se adaptou muito rápido a rotina de cuidados que ela necessitava, tudo, sempre adaptamos a nossa vida em relação as necessidades dela [...] a gente sempre programou nossas rotinas, vamos sair, vamos para tal lugar, vamos fazer alguma coisa, sempre pensando na rotina que ela precisava e, às vezes, é assim até hoje (PF3).*

*Hoje ela já está maior, mais pesada, então fica um pouco mais difícil, então assim, para dar banho, pegar ela eu consigo, mas assim, se o pai dela está aqui, eu peço ajuda dele, porque ela está pesada, então ele (pai) me ajuda bastante (MF4).*

*Então, acho que nesses 3 anos, foi uma rotina pesada de cuidados que tivemos e, assim, acho que a gente não precisou fazer muita mudança porque eu trabalho em um lugar que não passo cartão, meu chefe foi muito tranquilo comigo, e ele sabia que eu precisava né, porque tinha fisioterapia, tinha sonda na escola, horário da escola, consulta em outras cidades, muitas consultas (MF6).*

*Foram tantas cirurgias que eu já estava acostumada com os cuidados, a do quadril foi difícil porque engessava, não tinha nem como dar banho nela, então foi um pouco mais complicado, porque ficava com gesso até a cintura, então só dava para passar um pano úmido, então foi mais complicado, mas o resto tirei de letra (MF7).*

*[...] agora a sondagem faz parte da nossa rotina, a gente leva nosso kit sonda a onde a gente vai, para fazer a passagem, porque isso acaba limitando a gente também, ainda que a gente não sai muito de casa porque a rotina é intensa [...] meu pai aprendeu a fazer os exercícios que a gente tem que fazer no pé, então meu pai ajuda a fazer, minha mãe ajuda com as coisas da casa, mas assim, é muito intenso, é muito acelerado, porque a gente precisa fazer, precisa colocar no parapódium, precisa fazer exercícios dos pés, dá remédio, passa sonda, troca fralda, dá banho, é tudo (MF8).*

*[...] minha mãe não passa a sonda de jeito nenhum, até hoje, era só eu quem passava, por três anos fui só eu que passei sonda, aí eu tive que fazer um curso no ano passado, não tinha jeito, aí meu marido aprendeu a passar, agora faz um ano que ele me ajuda, mas antes era só eu, então hoje é tranquilo, mas no começo foi um terror (MF10)*

*[...] eu fui aprendendo e aceitando mais, também, e abrindo mais a cabeça, porque eu não sabia tudo e, assim, foi difícil de pegar os cuidados (MF11).*

Os Pares destacam-se na trajetória das famílias, nesses são depositados a esperança de apoio na realização de cuidados, orientações e informações quanto as experiências a serem vividas. Compartilhar a experiência com famílias que vivem o mesmo processo é um importante artifício de cuidado dos pais, Pares ajudando.

*[...] às vezes, algumas mães de criança com mielo procuram a gente para perguntar sobre as coisas, então você vê que algo que é natural para a gente, para outras mães não é, tem muitas mães que não tem o acesso que nós tivemos, ou até a própria iniciativa de estar indo buscar, então a gente vai se ajudando (PF3).*

*[...] a mãe de uma criança com mielo foi a minha maior professora, minha maior conselheira nessa época, porque ela já tinha enfrentado tudo isso e eu ficava perguntando, “Como eu faço isso? Como eu faço aquilo? [...]” (MF6).*

*[...] hoje em dia também com a questão da internet fica um pouco mais fácil, porque se você está com dúvida em qualquer coisa, você vê um vídeo falando como que faz, você vê alguém explicando, tem muitos grupos de mielomeningocele no facebook, no whatsapp, e daí qualquer ajuda que precisa, qualquer dúvida que você tem, é mais fácil perguntar para uma pessoa que está vivendo isso, do que para uma pessoa que só sabe a teoria (MF6).*

*[...] participo de um grupo que é “Vencendo a Mielo”, que são mães que fizeram a cirurgia intrauterino, elas trocam muitas ideias, então como tem bebê, e tem mães de criança mais velha, elas já têm essa experiência e relatam que a parte motora é um dos menores problemas, e que os problemas maiores são da parte urológica, e a do intestino (MF8).*

*[...] aí tem a questão da mãe de uma criança com mielo, que sempre ajudou muito, sempre passou bastante informação para gente, deu todos os passos para a gente seguir de cuidados e tratamentos (PF8).*

*Mas, na questão de alguém orientar os cuidados, foi na intuição assim, e buscando informação na internet, ajuda nos grupos de mielomeningocele [...] (MF10).*

### **Ajustando a realidade**

Em um movimento de se adaptar à nova condição vivenciada, a família busca através de mudança no horário de trabalho, abandono do trabalho pela mãe, e adequações dos compromissos domésticos prover todas as necessidades do filho. Na correção da mielomeningocele intrauterino essas alterações ocorrem logo no pós-operatório, onde devido à necessidade de repouso absoluto da mãe e acompanhamento semanal do feto, a família vê a necessidade de mudar-se para outra cidade, interferindo em toda a dinâmica familiar, Mudando a rotina.

*[...] a gente decidiu que a ela (mãe) iria sair do trabalho, porque nossa rotina não estava legal, ela saía do trabalho seis horas da tarde, pegava as crianças, chegava em casa, era casa para cuidar, janta para fazer, banho para dar, era sonda, troca, lição, então era muita coisa e acabava não fazendo tudo bem feito [...] (PF3).*

*Hoje a nossa rotina é diferente no sentido de ser mais corrida, porque a gente viaja muito por conta dela [...] eu trabalho mais hoje por conta dela, para conseguir dar o que ela precisa, porque eu não tenho auxílio nenhum, então, preciso trabalhar dobrado, o pai dela trabalha à noite para me ajudar mais durante o dia, então nossa rotina mudou nisso (MF4).*

*Eu trabalhava só três vezes por semana para poder levar ele nas terapias, mas depois que ela (mãe) começou a trabalhar à noite, ela começou a levar, e eu voltei a trabalhar direto (PF5).*

*[...] assim que terminou a licença maternidade eu voltei a trabalhar, porque a gente precisava, e ele (pai) se dispôs a mudar o horário de trabalho, então, nesse período da manhã é ele quem realiza todos os cuidados necessários (MF6).*

*Eu trabalhava fora, tive que parar, eu até tentei trabalhar quando ela nasceu, porque sempre foi só eu e ela, foi difícil, eu trabalhei um tempo, mas foi ficando cansativo, em outros tempos consegui trabalhar meio período, o horário que ela ficava na escola, mas depois não estava dando conta, porque ficava doente, é muito exame, muito médico, consultas, e como você vai arrumar um emprego e vai ficar faltando, é complicado (MF7).*

*Entre a cirurgia intrauterino, o parto e as correções dos pés, moramos em São Paulo uns 4 meses, fiquei lá praticamente o tempo inteiro. Eu vinha para São Carlos, ficava uns dois, três dias para trabalhar e voltava para lá, aí nos últimos meses eu fiquei direto, depois que ele nasceu, não voltei mais, cheguei a fechar uma loja para cuidar dele, eu tinha duas, e tive que fechar uma para cuidar dele, porque não ia dar para tomar conta de duas lojas e cuidar, e minha prioridade é ele (PF8).*

*É, a minha rotina mudou muito, porque eu me transferi da minha casa para casa dela (mãe), eu ia de manhã, de tarde, tem dia que saio de lá mais de 7 horas da noite, então quer dizer que a minha vida mudou muito (AF10).*

*[...] agora eu voltei a trabalhar mais tempo, porque antes eu trabalhava só meio período, passei a trabalhar meio período por conta de levar ele, tinha dia que eram duas atividades por dia, então não tinha jeito, a tarde não tinha como trabalhar. Aí quando entrou a questão da sonda, tinha que sair correndo da onde eu estava, e até hoje, tenho que voltar para fazer a sonda, mas a gente vai organizando a rotina, acho que na minha rotina foi mais a questão do trabalho e de lazer assim, porque chega o final de semana que a gente gostava de sair, que estamos tão cansados que só queremos dormir (MF10).*

A criança com MMC exige cuidados diários, sendo indispensável que sejam realizados por demais membros da família nuclear e extensa, diminuindo a sobrecarga do cuidador principal, permitindo que os cuidados sejam realizados mesmo na ausência desse, além de promover a interação entre os membros, permitindo um momento de criação de vínculo e aprendizado mútuo, a presença do pai na rotina de cuidado das crianças destaca-se em oito das 11 famílias participantes, Dividindo os cuidados.

*A gente divide, assim, a maioria das sondas sou eu, o banho é o pai, só quando acontece alguma coisa, ou eu dou, quando dá mais de um banho, daí eu dou, mas assim o banho diário de todos os dias é o pai, e colocar para dormir também é o pai, porque eles ficam menos tempo juntos, então foi a forma que a gente encontrou de se ajudar e de deixar eles um pouco mais próximos (MF1).*

*Geralmente, eu faço todos os cuidados, ele (pai) faz mais quando está em casa e eu não estou, ou estou ocupada, e peço para ele, ou ele acaba vendo e vai lá e faz. Ele faz tudo, tudo que eu faço ele faz, mas geralmente sou eu, banho, sonda [...] (MF3).*

*O pai dela me ajuda bastante, com todos os cuidados, fica o dia todo com ela, mais do que eu [...] ela também faz o uso do cateterismo desde 1 ano e meio, antes era só eu que fazia, hoje minha mãe já aprendeu a passar, o pai dela, então se precisar, um de nós três passa, para não deixar de fazer (MF4).*

*Quando eu trabalhava de manhã, a parte da manhã ele (pai) que trocava fralda, passava sonda, cuidava de manhã, na hora do almoço, dava almoço, levava na escola, fazia tudo, a tarde e noite era eu quem fazia, sempre é quem está em casa que faz, mas agora que eu trabalho à noite, os cuidados ficam mais com a mãe mesmo (MF5).*

*[...] dividimos todos os cuidados, ele (pai) assume tudo 100% quando está sozinho, aí quando eu chego a gente começa, eu dou um descanso para ele, eu faço, às vezes, ele até quer continuar fazendo, ele é acelerado, muito mais do que eu, mas é totalmente dividido, tudo que eu faço, ele faz, exatamente igual, com banho, fralda, exercício, alimentação, com tudo, a gente vai tocando, mas assim, é muito difícil, não é fácil, é muito cansativo, isso porque a gente divide exatamente tudo, eu fico imaginando se tem alguém, alguma mãe, por exemplo, que tem que fazer isso sozinha, é de mais, é muita coisa (MF8).*

*No começo ele (pai) me ajudava bastante e até hoje viu. Agora que ele (criança) está ficando com vergonha, acho que é a adolescência, não quer mais que eu dê banho nele, que eu troco, somente o pai [...] ele (pai) é muito participativo [...] (MF9).*

*Equanto aos cuidados eu divido muito com ela (avó), e com o meu marido também, ele me ajuda bastante à noite e de final de semana, resolve as coisas da casa, faz compra, comida [...]. Ela (avó) fica a maior parte do tempo com ele (criança), então é mais à noite que eu tenho assim esse tempo para dar mais atenção, cuidar dele, mas minha mãe não passa a sonda de jeito nenhum, aí nos horários eu sempre vou lá passar (MF10).*

*[...] os médicos fora da cidade eu que levo, aqui o pai dele que leva e ele (pai) também leva na fisioterapia, quando não a irmã também ajuda a levar nos médicos, o pai dele que cuida no período da manhã [...] (MF11).*

Adaptando a casa, faz parte da experiência vivida pelas famílias. Estas buscam através da acessibilidade dos espaços da casa, adequação dos banheiros, colocação de barras de apoio e mudança de imóveis promoverem uma melhor autonomia ao filho.

*[...] eu fiz um quarto para ele, a gente tinha uma área aqui fora, eu fiz um banheiro com banheira e adaptado para ele [...] (MF1).*

*[...] para facilitar a gente reformou a casa, retiramos todos os degraus, colocamos carpete de madeira porque sabíamos que ela ficava o tempo todo no chão, sempre procurávamos fazer as coisas para ela se sentir como qualquer outra criança (PF3).*

*[...] a nossa preocupação era mudar para uma casa onde ela tivesse acesso a todos os cômodos, aqui tem dois degraus na entrada, mas tirando isso ela tem acesso à casa inteira, se ela tiver com a cadeira ela vai a todos os cômodos, ela vai para o quintal sem nenhum problema (MF4).*

*Já adaptei essa casa uma vez com as barras, e vou adaptar de novo agora, comprei essa casa do lado, estou desmanchando e adaptando tudo, vai ter um banheiro só para ele, na verdade, eu quero tornar ele o mais independente possível (PF5).*

*Eu tenho um apartamento, mas tem escada, então eu tive que mudar de lá, alugar lá, para alugar uma casa térrea (MF7).*

Todas as estratégias dispostas pela família para se ajustar a realidade perpassam por todo o contexto vivido, se fazendo presente também do outro fenômeno – SUPERANDO EXPECTATIVAS.

Assim, a família da criança com MMC vivencia um contexto envolto pelas condições intervenientes, que também estão presentes nos dois fenômenos que compõem a experiência da família no cuidado dessa criança, potencializando, **Buscando apoio para superar**; e dificultando, **Ultrapassando obstáculos**.

**Buscando apoio para superar**, o apoio é o esteio da família, sendo compreendido como toda a atenção recebida, que proporciona força, carinho e suporte psicológico para o enfrentamento da situação. A família extensa e nuclear é elencada desde o acompanhamento no início do diagnóstico, nas internações, apoio financeiro e cuidados diários promovendo conforto nas dificuldades, Contando com a família.

*Minha mãe está sempre junto em consulta, internação [...] (MF4).*

*[...] meu sogro começou a cuidar dele (criança), levava na fisioterapia, ecoterapia, todos esses lugares ele (avô) levava, e eu fui trabalhar, de lá para cá não parei mais. Ele ajudou a gente demais da conta (PF5).*

*[...] nossa família inteira se comoveu e se locomoveu também, porque como eu morava aqui, e o tratamento era em outra cidade, então assim, minha mãe e minha irmã foram muito importantes nessa questão, elas me ajudaram muito [...] (MF6).*

*[...] à noite, os pais dela vêm para ajudar todos os dias, a noite quando eu vou trabalhar ela fica com eles (PF8).*

*[...] meus pais sempre estiveram muito presentes, meu irmão, minha irmã, minha cunhada sempre junto com a gente, mas hoje assim, no dia a dia de estar ajudando a gente são meus pais, que colocam a mão na massa junto com a gente (MF8).*

*[...] então, a gente sempre teve apoio da família inteira, dos tios, até do pai dele, o pai dele mora na França, a família dele no Peru, sempre muito participativa, de vez em quando até mandam dinheiro para estar ajudando, o primo dele que mora nos EUA deu o andador, então, assim, a família inteira, mas as quatro pessoas mais participativas são: a mãe dele, minha mãe, minha avó e meu tio, eles fizeram muita diferença na nossa trajetória (MF9).*

*[...] a rotina a gente consegue ir correndo atrás, mas, por exemplo, chega um certo ponto que ele precisa de um tutor, e não tem condições de adquirir um tutor, então nesses momentos chaves, que nem assim, o tio dela (mãe) que deu o aparelho, o parapódium, então assim, nesses momentos que a gente mais precisava, a gente conseguiu [...] (PF9).*

*A minha mãe é tudo, meu apoio principal, não tenho nem como agradecer tudo que ela faz, o meu marido, meu pai [...] (MF10).*

Os árduos percursos percorridos pelas famílias são amenizados pelas interações com amigos, essas relações são valoradas no ambiente domiciliar, no trabalho, escolar e lazer, proporcionando ajuda tanto para os pais, quanto para a criança com MMC, Amigos ajudando.

*[...] tem uma família de um amiguinho dele, que generosamente mostrou para a gente que a vida com amigo é mais leve e mais bonita sabe, e que foi supergenerosa, essa mãe querendo que eles ficassem com a amizade colocou o menino na mesma escola que ele, e eles assim, eles têm uma amizade que parecem irmãos, um não faz nada sem falar com o outro, deixa dormir aqui, fica aqui, entendeu, são essas pessoas que nos abraçam (MF1).*

*[...] sempre tem um coleguinha da escola que quer ajudar com a mochila, assim sempre tem alguma criança que ajuda, eles querem muito ajudar, quando ela tinha o andador, todo mundo queria empurrar [...] (MF3).*

*[...] eu tenho uma amiga que é enfermeira e ela vinha dar banho, fazer curativo, e na época da sonda me ensinou a passar (MF4).*

*Quando eu vou para a escola os meus amigos sempre ajudam com a cadeira, na hora do lanche, tem um amigo que sempre brinca comigo [...] (CF4).*

*[...] com essa rotina de cuidados, viagens, ainda bem que tem os amigos sempre ajudando, quebrando os galhos no serviço (MF10).*

*[...] quando eu coloquei ele (criança) o dia inteiro na escola, minha amiga ia lá fazer o cateterismo, ela cuidava dele, e minha vizinha cuidava a noite para eu trabalhar (MF11).*

A família identifica que o apoio espiritual ajuda no enfrentamento das barreiras e sofrimento, a fé em algo superior promove a esperança, a graça à Deus é elucidada a cada conquista e superação dos momentos difíceis, fortalecendo-a. A religião destaca-se como potencial de interação, conforto e satisfação, e a crença de que ter uma criança com MMC foi vontade de Deus, e que Ele preparou a família para receber filho proporciona conforto e aceitação, Acreditando no poder divino.

*A fé me fortaleceu em tudo, é minha base, minhas orações, porque é uma preocupação constante com ela, por conta das cirurgias, porque a gente sabe os perigos, e quando comecei a ir ao serviço de saúde especializado fora da cidade, tem uma amiga que a gente acabou se conhecendo por intermédio da igreja que recebe a gente lá [...] a igreja que a gente vai, sempre recebem ela muito bem, não tem diferença nenhuma, ela se sente bem, pois, é um local de convívio social com outras pessoas e tudo (MF4).*

*[...] eu acredito muito, eu não temo mais o problema dele, porque eu sei que tem alguém cuidado dele junto comigo, eu acredito muito que Jesus não vai desamparar ele, nem eu, porque se Ele (Jesus) deu essa missão para mim, Ele sabe que eu sou capaz, porque Ele não me daria uma missão que eu não sou capaz de fazer, então eu sei que vai me ajudar em todas as situações, então eu não me desespero mais, eu já fiquei desesperada, mas hoje eu não me desespero mais, confio em Deus e sei que Ele vai me ajudar (MF5).*

*[...] tudo é um mistério muito grande né, a gente não consegue entender como as coisas acontecem, não consegue ter controle sobre tudo, então eu acho assim, eu rezo, eu creio em Deus e eu acredito que com Ele as coisas, sabe aquela coisa que você não consegue resolver, então você coloca na mão Dele e fala “Me mostra o caminho!”, vamos esperar que amanhã o caminho vai estar aberto! (MF6).*

*Quando a gente descobriu, a fé foi algo que mudou da água para o vinho literalmente, se acentuou absurdamente para mim, e acho que até para ele (pai), que do jeito dele, ele fala que a fé dele aumentou muito, a gente rezava todo santo dia, fazia o terço ajoelhada todo*

*santo dia, fiz as novenas, e eu tenho certeza que Deus é tão grande, que eu morro de medo de agulha, morro de medo de dar ponto, e em momento algum eu tive medo para ir fazer a cirurgia, a nossa fé aumentou absurdamente, e hoje a gente agradece todo santo dia por Deus ter mandado essa belezinha bem do jeito que Ele mandou, meu filho (MF8).*

*Se nosso filho está bem hoje, é pela fé que a gente tem, eu sempre fui uma pessoa de muita fé, lógico que tem hora que dá uma enfraquecida, porque somos seres humanos né, mas a fé é fundamental nesse processo, e para mim ele está curado (MF9).*

*A gente é espírita né, então a gente procurou todas as ajudas que a gente podia ter, eu fiz uma cirurgia espiritual antes da cirurgia na terra, a gente fez toda uma preparação, até para engravidar também, então assim, a gente também tem um outro entendimento de tudo isso, que também nos ajuda a caminhar e a entender tudo o que acontece (MF10).*

*[...] teve uma igreja que eu fui e eu não consegui mais sair, é lá que eu me acalmava, é lá que eu chegava mais perto de Deus, é lá que Ele (Deus) me firmava os pensamentos, é lá que eu precisava ir, sabe, tipo assim, eu ia duas, três vezes por semana, ficava duas, três horas no culto, e passava voando, e me ajudou muito, me ajudou bastante (MF11).*

A escola apresenta-se como um impasse na maioria das vezes, mas quando esta acolhe a família, compreendendo suas dificuldades, proporcionando acessibilidade e inclusão da criança, gera calma e conforto aos membros. O cuidador é enaltado como indispensável no ambiente escolar, apoio esse que facilita o dia-dia familiar, Escola acolhendo.

*[...] a cuidadora tirar ela da sala, troca a fralda, toma conta, porque tem que tomar conta, ela não é fácil não (MF2).*

*[...] a gente acabou achando uma escola que tinha um espaço muito gostoso, tudo plaino, excelente para ela que estava iniciando com o andador, eles receberam a gente super bem, a dona do colégio também era formada em educação especial, era uma escola que tinham poucas crianças, era bem legal, a gente gostava do cuidado e atenção que eles tinham com ela (MF3).*

*[...] em relação ao cuidado na escola eu não posso reclamar, a única coisa que no começo eles não trocavam, porque não tinha lugar e não tinha cuidadora, quantas vezes eles me ligavam e eu saía do serviço para vir trocar, mas nada que impedisse ou que prejudicasse, sempre cuidaram bem, não posso reclamar (MF5).*

*[...] a escola falou assim “se você se dispôr a vir aqui e fazer um treinamento para a cuidadora sondar e você tiver confiança nela, fica à vontade, no que a gente (escola) puder ajudar, a gente ajuda” então eu ia na escola nos primeiros dias, ainda no meio do período, treinava ela (cuidadora) e falava, agora você vai fazer sozinha, e foi assim, ela aprendeu, ela me ajudou. Ele (criança) nunca teve nenhum problema, mesmo tendo feito a sonda na escola, e assim tudo que eu precisei eles me apoiaram, até o andador, eu mandava o andador para a escola [...] (MF6).*

*[...] é tudo adaptado, tem rampa, tem banheiro adaptado, mas colocaram algumas adaptações para ela (criança), para a cuidadora fazer a troca. Ela (criança) é a primeira aluna cadeirante da escola, a escola já tinha banheiro, tudo, e eles adaptaram algumas coisas, como o colchonete, algumas coisinhas poucas (MF7).*

*[...] eles colocam ele (criança) em tudo, eles incluem ele em festa, em tudo, então da escola não tem o que falar, é a melhor escola que eu coloquei ele até hoje, inclusive eles têm o selo de inclusão social, eles têm adaptação e estrutura, ele adora a escola, os amigos tratam super bem também (MF9).*

*[...] eu achei uma escola que gostei bastante, então ele foi, foi feito uma integração muito legal, eles não têm problema com a questão da fralda, elas trocam quando precisa, então é tranquilo. A sonda eu não vou passar na escola por enquanto, lá eles também me permitiram essa flexibilidade, ele entra uma hora mais tarde, e isso eu gostei, porque teve escola que não me deu essa abertura, então dá certo a questão da sonda (MF10).*

A busca por melhores condições de saúde à criança com MMC é enlaçada pelos serviços de saúde, sendo eles públicos ou privados, e pelas diversas áreas de atuação, como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, entre outros, na incessante luta para minimizar as comorbidades associadas. O vínculo instituído com a Atenção Básica de Saúde através do acolhimento das necessidades da família, além do provimento dos insumos necessários aos cuidados da criança quando potencializados pelos profissionais, ajuda a família a superar as nuances. Os serviços de saúde privado também são pontuados como uma fonte que facilita o acesso aos tratamentos médicos, tornando a rotina familiar menos árdua.

Os serviços de saúde especializados em crianças com necessidades especiais de saúde são enaltecidos pelas famílias pelo atendimento humanizado e qualidade da assistência, promovendo conforto e carinho tanto nos difíceis momentos das internações, como nas orientações de cuidados e reabilitações. As orientações recebidas dos diversos profissionais de saúde empodera a família nos cuidados ofertados a criança, diminuindo medos e aflições, vivenciando assim, Serviço de saúde potencializando o enfrentamento.

*[...] em questão aos cuidados que eu tenho que ter com ele, em relação à orientação, materiais necessários, em relação até, às vezes, a convivência sou grata postinho de saúde aqui perto da minha casa, é que a gente fez uma amizade tão legal depois disso tudo, que tipo assim, se eu não estou bem elas percebem, a gente não é muito de ir em médico, quando a gente vai, elas entendem que realmente é porque a gente tem necessidade naquele momento, e daí elas sempre dão um jeito de conseguir uma consulta para a gente, então assim eu me sinto muito abraçada ali (MF1).*

*[...] se eu pudesse dizer de todas as internações dele qual o hospital funciona de forma humana, eu diria que lá no serviço de saúde especializado, eles estão de parabéns, tanto é que a gente é usuário de lá, e eu falo que toda vez que tem campanha, eu falo assim, que tem que ajudar, porque realmente eles são impecáveis (PF1)*

*[...] ela faz a capoeira no serviço de saúde especializado, isso faz com que ela seja mais solta, mais desembaraçada, porque eles, lá na capoeira eles aprendem a mostrar o que o deficiente consegue fazer, e isso eu sinto falta aqui em São Carlos que deveria ter para as famílias. Então, esse serviço me ajudou muito com a capoeira, foi lá também que ela aprendeu a nadar [...] (MF2).*

*[...] lá a gente sempre foi muito bem atendida, não tem o que reclamar, no hospital do plano de saúde, então eles falavam, vocês vão ter que ter esses cuidados aqui, fazer os curativos assim, cuidar dela dessa maneira, e a gente sempre fez do jeito que eles pediam, o hospital é muito bom mesmo, os profissionais excelentes (PF3).*

*O serviço escola de fisioterapia ajudou bastante, e a clínica que ela está, o fisioterapeuta tem ajudado bastante, ele é super solícito quando tem dúvidas, quando tem cirurgia, ele está sempre ajudando quando eu tenho dúvida (MF4).*

*[...] a clínica de fisioterapia particular faz um trabalho muito bacana, não só com as crianças, mas com a psicologia dos pais, assim de ajudar os pais, então, assim, o apoio emocional da família era muito mais forte do que o trabalho que ele desenvolvia na fisioterapia, o acolhimento que você tinha na clínica e por chegar lá e ver pessoas com o mesmo problema que o seu, ou até maiores que o seu e tudo mais, o ambiente, o acolhimento era tão bom [...] (MF6).*

*[...] pego fralda, sonda, peguei leite para ela até quando ela tomou, pego tudo no posto de saúde, a cada 15 dias, pego sonda, pego fralda, tudo que eu preciso para cuidar dela, que nem o antibiótico o posto também fornece, me ajuda muito (MF7).*

*O obstetra que faz a cirurgia, e ele é sensacional, a equipe toda, na verdade, mas ele além de médico, o ser humano que ele é com todos os pacientes, sabe, você chega lá com o mundo desabando na sua cabeça, e ele consegue te acolher de uma tal maneira que conforta muito, nesse momento tão difícil, e ele é assim em todo o processo (MF8).*

*[...] o serviço de saúde especializado ajuda até hoje, a cadeira de rodas dele (criança), um dia eu cheguei para fazer fisioterapia, e ele precisava trocar de cadeira, e a fisioterapeuta trouxe uma cadeira de rodas novinha, tinha acabado de chegar, estava até na caixa, testou nele e deu certo, fez algumas adaptações que precisava e deu a cadeira. Lá eles são muito bons, eu gosto, não trocaria lá por nenhum outro lugar (MF9).*

A família tem no ente público um suporte às demandas da criança, contando com o Benefício da Prestação Continuada, além de transporte para as atividades diárias da criança, e de equipamentos de apoio como órteses, tutores, andadores e cadeiras, mas, por vezes, há demora no provimento deste, ou este não supre a necessidade da criança, Buscando apoio no ente público.

*Na prefeitura, eu pego a sonda e a fralda [...] para levar na natação, escola, fisioterapia que são os lugares que ela vai, eu dependo do porta a porta (ônibus) [...] (MF2).*

*[...] aparelho, órtese, às vezes, eu consigo pela prefeitura, o tutor a prefeitura também deu, já consegui cadeira na prefeitura, mas não é a mesma qualidade, não é igual a essa cadeira de rodas que eu mandei fazer sob medida (MF4).*

*[...] esse tutor longo vem pela prefeitura, dois anos esperando pela prefeitura, mas finalmente saiu [...] as órteses sempre consegui pela prefeitura, comprei órtese uma vez só, agora que faz 2 anos que pedi na prefeitura, pedi tudo, cadeira, órtese e tutor. A primeira cadeira dela eu comprei, a segunda foi doação, e agora saiu pela prefeitura também (MF7).*

*Em consultas fora da cidade eu sempre vou com o transporte da prefeitura, uma vez a cada 6 meses (MF9).*

*[...] o benefício dele veio em 15 dias, e ele recebe um salário mínimo até hoje, tem que fazer prova de vida de vez em quando, mas nunca foi chamado para fazer perícia, ele está com 11 anos e recebe desde os 4 meses, nunca cortou (MF11).*

**Ultrapassando obstáculos**, os obstáculos enfrentados no percurso da família da criança com MMC transpassam os problemas emocionais, financeiros e afastamento de amigos e familiares. A dificuldade com o transporte transparece devido a sua necessidade diária para tratamentos médicos, reabilitação, escola, esporte e lazer, a família elucida desde a falta deste para suprir toda a demanda da criança, bem como a falha na manutenção dos elevadores.

As constantes viagens para os tratamentos e procedimentos realizados em outras cidades tornam-se um impasse, gerando uma sobrecarga física, emocional e financeira da família, visto que o transporte público nem sempre são destinados a essas viagens. Ruas esburacadas, calçadas irregulares e sem acessibilidade dificultam a mobilidade da criança e sua família sendo uma dificuldade diária, além do peso da criança quando sobressai a condições físicas da mãe, e por necessidade esta precisa empurrar a cadeira ou até mesmo carregar seu filho no colo. A falta de adequação dos espaços do domicílio com a mobilidade dos equipamentos utilizados, e a forma como a criança enfrenta sua trajetória também reflete nas nuances enfrentadas pela família, Enfrentando dificuldades.

*É, foi difícil, mas a gente sempre deu um jeito para tudo, porque a gente tem que viajar muito entendeu, nossa, ele foi, muitas vezes, ele fazia tratamento em Bauru, fazia tratamento em São Paulo e Ribeirão, então a gente chegava viajar, tinha vez no começo, tipo 5-6 vezes no mês, tinha vez que a gente conseguia transporte, mas se não a gente tinha que ir com o nosso carro, então, cirurgias tinha que ficar lá, e não era só às viagens, tinha a alimentação também (PF1).*

*Olha, eu enfrento uma dificuldade muito grande com o transporte, e a humilhação de você chegar no ponto de ônibus, você dar sinal e o motorista não parar porque você está com a cadeira ou você pedir ajuda porque o elevador (do ônibus) não está funcionando, e você tem que voltar para casa de alguma maneira, e você pede ajuda para uma pessoa e ela fala, não posso te ajudar, não vou colocar a mão na cadeira, são coisas que você passa, que é dolorida, como o ser humano é baixo, porque não tem necessidade disso, então a única dificuldade que eu tenho é com o transporte [...] pensa ela pesa 30 quilos, mais 18 da cadeira, são 50 quilos, imagina eu empurrando 50 quilos na subida, fora os socos que dá das ruas esburacadas, calçadas com degraus, é muito ruim, muito ruim, é a única dificuldade que eu enfrento mesmo (MF2).*

*[...]ela (criança) está pesada, pesa praticamente metade do meu peso né, hoje eu já tenho dor no braço, eu tenho os tendões do braço todos inflamados, já tenho muita dor por conta desse cuidado com ela (MF4).*

*[...] todo mundo abandona quem tem essas crianças com problema, é incrível, os amigos afastam tudo, as próprias pessoas da família, somem, sei lá o que eles pensam, pensam que a gente vai pedir dinheiro emprestado, sei lá, some todo mundo, não sei porquê (PF5).*

*[...] mas, conseguir as coisas da prefeitura sempre foi um caos, não adianta, infelizmente a gente tem que partir para o judiciário, um processo, para a promotoria, porque é um benefício que ele tem direito (MF5).*

*[...] a cadeira de rodas é muito larga, não passa na porta do banheiro, fica difícil, fosse bom que já entrasse com ela, mas não, eu pego ela no colo no quarto e levo para o banheiro, é muito difícil, porque a cadeira não passa ali, porque é pequeno o banheiro, seria bom né, porque não pesava tanto (MF7).*

*Hoje ainda eu consigo falar sem chorar, sem me emocionar e dependendo da situação, sempre choro, eu acho que até preciso de terapia, para saber lidar melhor com isso, então eu acho que essa questão emocional é difícil com certeza, e eu acho que precisa ser trabalhada (MF8).*

*[...] por muito tempo eu levei a culpa dele ter nascido com mielo, por causa que eu tomava remédios sem saber que eu estava grávida, então assim, para o lado emocional, muitas vezes, eu levei isso, e às vezes eu fico triste por causa dessa fralda, que eu sei que ele tem condições de tirar a fralda [...] (MF9).*

*[...] a gente já chegou a levar ele para fazer compras no comércio, mas é muito ruim, as ruas com buraco, as calçadas irregulares, então não dá (PF9).*

A falta de acessibilidade e inclusão das escolas causam um desgaste emocional e sobrecarga da família, devido à necessidade de estar sempre ascendendo por centros educacionais adaptados, além de deparar-se com instituições que se mostram inclusivas, porém não se mobilizam para suprir as necessidades de cuidados à criança e família, assim, seguem, Buscando inclusão escolar.

*Quando ele foi para a primeira série, mandaram ele para uma escola que tinha escada, tinha sala em baixo, mas o refeitório era no subsolo, não quis, não aceitei, fui à secretaria da educação buscar por uma escola adaptada, sempre busco pelos direitos dele (MF1).*

*Ela estudava aqui pertinho de casa, só que é escola da prefeitura, e não tem cuidador, então quando a ela ia para escola, eu tinha que ficar em casa, não podia sair, porque a escola ligava para eu ir trocar, então era todo dia, teve dias que eram duas vezes, com chuva, com sol, ia lá para tocar ela (MF2).*

*A gente começou a buscar outras escolas, algumas recebiam bem, por educação, mas sempre tinham uma desculpa, “vamos ver, vamos conversar, eu te retorno, mas até hoje ninguém ligou”, Teve outras que nem tiveram questionamento, simplesmente falavam, “olha ela tem que estar andando e sem fralda”, eu falei nenhuma coisa nem outra, eu nem sei quando isso vai acontecer, naquela época ela ainda engatinhava, estava começando o andador, e usar fralda, ela usa até hoje, aí a gente ficou super chateados, ele não foi comigo, eu cheguei em casa contando, aos prantos [...] (MF3).*

*Várias escolas não aceitaram, é difícil isso, várias escolas não aceitam criança com algum tipo de dificuldade, principalmente se usam fralda, eles já começam a colocar um monte de coisa. Uma vez eu tive que ir lá na defensoria pública, porque eu não consegui matricular ele naquela escola, cada hora colocavam uma coisa, cada hora colocavam um obstáculo, e eu fiquei tão decepcionada com a escola que eu fui saber dos direitos do meu filho em escola [...] foram só duas escolas de todas que a gente correu atrás, foram só duas escolas que falaram que aceitavam ele de braços abertos (MF9).*

O financeiro é apontado como obstáculo constante na vida familiar, fato este relacionado a inoperância dos órgãos públicos em custear os insumos, equipamentos e tratamentos necessários à criança. Mas, por vez também está relacionado a forma como os tratamentos da criança são conduzidos. A família encontra nos procedimentos particulares, dispositivos modernos e tratamentos em outras cidades uma esperança a minimizar as comorbidades da criança e promover uma melhor condição de vida, Sendo oneroso.

*Eu acho que dificuldade financeira é natural, pela maneira que a gente decidiu encarar os problemas, a gente decidiu sempre dar o melhor; o mais rápido possível, e por a gente querer ter sempre o melhor e o mais rápido possível, que nem “ah consegue pela prefeitura, mas você tem todo um processo”, e a gente nunca quis esperar nada não, vamos já mandar fazer, “ah tem consulta particular para semana que vem, ou pelo convênio para daqui a dois meses”, não, vamos pagar, sem pensar se tem ou não tem, a gente nunca pensou (PF3).*

*[...] demorou mais conseguimos o benefício, foi difícil, teve uma vez que eu levei o holerite e ganhava R\$ 1.100,00, e de gasto que o médico colocou dava quase R\$ 800,00 e o juiz negou, falou que o que eu ganhava dava para cuidar dele e comer, e eu falei como vou viver com R\$ 300,00, aí nós fomos devendo, chegamos a dever 60 mil reais, que nem, o plano de saúde é cooperativo, então quanto mais você usa, mais gasta, no fim você perde até a noção de quanto você gastou, de março para cá eu estou recebendo 100 reais de pagamento, aí eu tenho que fazer bico, então tenho que trabalhar de domingo a domingo, não posso parar (PF5).*

*É que infelizmente o custo de uma criança especial é alto, porque só a sonda, eu pago R\$1,20 cada uma, e olha esse mês, a prefeitura me deu só 30 sondas, o mês passado me deram 5 sondas e 1 pacote de fralda, o que eu faço com 1 pacote, dá para 1 dia, então a gente acaba custeando isso, acaba ficando caro e esse custo acaba privando de algumas coisas que poderíamos fazer e não fazemos, porque isso é um gasto que temos que ter (MF5).*

*[...] tudo custa, a viagem para consultas médicas custa, e era toda semana, uma sessão de fisioterapia custa, e eram duas por semana e, assim, a gente não tem apoio financeiro dos nossos pais, foi tudo eu e ele que fomos fazendo, sem dúvida a gente se endividou sim, mas a gente precisava, a gente não tinha outro jeito (MF6).*

*É um gasto gigantesco, tudo é particular, os médicos são particulares, a terapia, agora a gente conseguiu que o plano de saúde pague as terapias[...] (MF8).*

*A mensalidade da escola é altíssima, mas é para o bem-estar dele, a gente abre mão de muita coisa, abre mão de viajar, abre mão de comprar algumas coisas, mas eu quero a felicidade dele (MF9).*

Serviço de saúde sendo um impasse é referido tanto no âmbito público como privado. A atenção básica de saúde mostrou-se inacessível quanto às orientações de cateterismo vesical, suprimento de insumos para a técnica em algumas situações e acolhimento das necessidades da criança/família, fato também pontuado aos serviços particulares que são utilizados, na maioria das vezes, apenas para realização de exames. Além de algumas instituições de saúde não

possuem conhecimento sobre a MMC, o que dificulta a abordagem da família, orientações e realizações de procedimentos adequados.

*Uso o plano de saúde só para fazer exame de urina, e precisa ser feito por sonda, e elas (enfermagem) não conseguem passar, então eu tenho que me ver toda vez naquela situação, espera dar errado, para depois elas falarem “mãe quer tentar passar que a gente não está conseguindo” (MF1).*

*Quando iniciou a sondagem a gente não teve respaldo de enfermagem aqui, aonde a gente sentiu bastante dificuldade, porque os médicos eram de fora e eles me deram uma carta para vir fazer o acompanhamento, para iniciar a sonda, tudo pelo posto de saúde e eu não tive isso aqui, aliás, a gente teve até uma briga para pegar a sonda, porque não conseguimos, só depois de muito tempo (MF3).*

*[...] uma outra complicação era ele passar em um hospital escola, de ser estudantes, de cada hora ter uma pessoa no seu filho, de ninguém acompanhar verdadeiramente o caso, de uma única pessoa acompanhar o caso do seu filho, não, a cada meia hora mudava a ideia do que o seu filho tinha, porque a cada meia hora mudava o médico que estava acompanhando (MF6).*

*Aqui na cidade é muito limitado, meu ginecologista não tinha obrigação, mas ele deveria saber orientar, ele lida com gestantes, ele deveria saber quais são tratamentos que uma gestante pode fazer na mielomeningocele, bom eu não sei se é loucura de mãe e eu acabo não confiando muita nas coisas aqui, eu tenho um pouco de medo sabe [...] (MF8).*

*[...] eu não gostei do centro especializado, porque eu achei que o tratamento lá para ele (criança) não era bom, eles queriam passar ele com médicos que não tinha necessidade (MF9).*

*A gente entrou em uma briga com o plano de saúde, para ver se no começo, quando eu fiz a cirurgia intrauterino, para ver se eles cobriam, mas não cobriram [...] (MF10)*

*[...] às vezes, vem sonda com numeração errada, bem maior, e não entra nele, machuca, não posso nem colocar, tem também um medicamento que foi solicitado pelo posto, a gente conseguiu uma vez só, o resto tudo eu tenho que comprar (MF11).*

A família sofre ao vivenciar situações preconceituosas, fatos reconhecidos através dos olhares estranhos, questionamentos agressivos, desprezos e manifestações errôneas. Nas interações sociais a criança depara-se com a falta de inclusão nas atividades esportivas, tanto por parte dos amigos, quanto instituições, os comentários quanto a condição física também se fazem presentes, atitudes que geram tristeza e sofrimento a família. O preconceito à criança com MMC e sua família está presente em ambientes familiar e sociais como ônibus, escola, serviços de saúde e instituições esportivas, fazendo com que as famílias lutem para que as crianças aprendam a lidar com todas essas dificuldades da melhor forma possível, Lidando com o preconceito.

*Ela começou a fazer balé, só que quando eu ia buscar ela estava no canto fazendo sozinha, não era incluída no grupo, então percebi que não adiantava levar para a Academia falar*

*que estava sendo inclusiva, que estava aceitando, mas, na verdade não estava, era só mais uma para fazer número, ela ensinava as outras meninas, mas ela não (MF2).*

*[...] uma senhora falou assim, como você deixa a criança quebrar às duas pernas, respirei fundo para não dar uma resposta, porque eu pensei, não sabe o que aconteceu e já vem criticar o pai e a mãe né [...] a hora que a gente estava indo embora, ela com a muleta, uma senhorinha falou assim “nossa o que ela fez na mão?”, aí falei “ela não tem na mão, ela tem é nas pernas”, assim, sabe, tanta coisa assim, aí eu virei as costas e pensei, nem vou dar bola (MF3).*

*Eu cheguei na escola e ela veio toda emburrada e falou, “ah eu estou jogando, mas estão falando que eu estou atrapalhando, a tia me mudou de time porque eles (crianças da escola) falaram que eu não estava jogando direito, que eu fico lá no meio e que eu atrapalho” (MF3).*

*Não somos uma família de sair, mas quando você vai nos lugares as pessoas olham sim e se eu percebo qualquer coisa, qualquer olhar, já fico meio assim, chateada, mas nunca passei por alguma situação de preconceito [...]. Mas, é um abandono por todos viu, o maior preconceito vivido foi pela própria família, que são os mais preconceituosos, quem mais abandona a gente (MF5).*

*[...] eu cheguei a arrumar briga com pessoa na rua, porque tem pessoas que você sabe quando está olhando por pena, e tem o preconceito, tem gente que não gosta de deficiente, tem gente que tem dó, que tem pena de olhar para a criança, mas já tem gente que tem repunha, tem gente que não gosta, eu vejo isso, e tem gente que tem curiosidade (MF11).*

*Mas, eram muitas situações que mexiam tanto com a cabeça da gente, teve uma época que ela (mãe) ficava perturbada demais, chorava muito, teve vez que ela não queria ficar saindo na rua, ou estava vindo alguém, vamos guardar ele (criança), tipo assim, se estava no carrinho de bebe, já entravamos para dentro para não ficarem olhando e falando (IF11).*

**Sentindo a sobrecarga,** é consequência de toda a mobilização da família para enfrentar a má-formação da criança. A busca diária por melhor condição de saúde e vida, mobiliza a família a tratamentos médicos e procedimentos cirúrgicos em outras cidades, ocasionando uma rotina cansativa de viagens, tensão em permanecer dias longe de casa, além de ansiedade por sentir-se sozinho em momentos tão difíceis. O uso contínuo de medicações e cuidados também interferem na rotina diária.

A mudança da rotina familiar reflete no acúmulo de atividades desempenhadas no dia a dia, essa sobrecarga acarreta cansaço, sensação de atividades incompletas e até inadequadas à percepção dos pais, além de destinarem todo o seu tempo ao filho. A mãe, por seu papel de cuidadora, ao assumir os cuidados do filho, associando-os as tarefas domésticas, além de estafa física, demonstra desgaste emocional e fisiológico. Além da rotina, a relação familiar também é afetada, os pais não passeiam mais sozinhos, e as atividades de lazer quando realizadas, são programadas pensando sempre no bem-estar da criança.

Quando o cuidado da criança com MMC é compartilhado entre a família, a interação familiar é percebida de forma mais leve, a parceria nos compromissos diários e enfrentamentos das dificuldades tornam a rotina de cuidados menos árdua, apesar de difícil. Assim, aos pais é possível a manutenção de seus trabalhos, apesar de em várias ocasiões terem que adaptar turnos ou carga horária, o que permite uma certa continuidade das atividades do dia a dia não tão estressantes.

*[...] o dia a dia é pesado, não é pelos cuidados com ele (criança), eu amo fazer tudo que eu faço, mas o dia a dia está pesado, dá impressão que assim, a gente fica em casa, a gente não faz nada, e NÃO!, é muito pelo contrário, é aí que a gente faz muito, o desgaste psicológico é muito grande, sabe, você ter que se anular inúmeras vezes, às vezes, eu olho e falo assim “Nossa! Mas, quem que sou eu?”, porque eu não sou mais quem eu era (MF1).*

*As cirurgias foram pesadas para a gente, eu ia para outra cidade, não tinha onde ficar, dormia no carro, no estacionamento dentro do hospital, ela (mãe) deixava de tomar banho para me dar o cartão para eu poder tomar banho (PF1).*

*Hoje a nossa rotina é diferente no sentido de ser mais corrida, porque a gente viaja muito por conta dela, eu nunca viajei tanto na minha vida, a gente vai para todos os cantos, a gente viaja bastante, e eu trabalho mais hoje por conta dela né, para eu conseguir dá para ela o que ela precisa, porque eu não tenho auxílio nenhum, então, preciso trabalhar dobrado para conseguir (MF4).*

*[...] fazendo um balanço para você, hoje a gente está se recuperando de tudo, as coisas estão voltando a normalidade e a gente ainda vive bem, enfrentamos, enfrentamos, foi difícil, mas hoje a gente já está se reerguendo, ele (criança) está bem, estamos reconstruindo, estamos indo (MF6).*

*[...] tem dia que você está bem, tem dia que você está para baixo, é aquele momento, tem dia que eu estou super bem, tem dia que fico mais chateada, magoada entendeu (MF7).*

*Quando ele (Pai) saía para trabalhar, eu começava a chorar, porque eu achava que eu não ia dar conta da rotina, então, faz exercício, faz isso, faz aquilo, eu achava que eu não ia dar conta disso, mas vai acabando entrando na nossa rotina, e a gente vai tocando, mas assim, é muito difícil (MF8).*

*A gente só cuida dele o dia inteiro, a gente não tem churrasco, não viaja, não sai, não vai pescar que eu gosto, nunca mais. A gente não sai, essa questão do lazer ainda não dá porque ele ainda requer muita atenção, exige muito e, assim, não dá para deixar de fazer um exercício para se divertir, não dá (PF8).*

*Foi muito difícil, a gente ficou muito ansiosa para ele andar, de fazer de tudo para ele andar, foi andar com 2 anos [...] e ele tomou muito tempo da gente por não andar, por não levantar e não sentar, então tudo que ele queria, você tinha que ir lá (AF10).*

*[...] esses tempos atrás eu fiquei ruim, faz uns 20 dias, de crise de labirintite forte que o médico deu o diagnóstico de Menieri, ele falou assim que é emocional, e eu não tinha isso antes dele, e eu não sei se foi estresse demais, sobrecarga demais, o que acarretou (MF11).*

O resultado desse enfrentamento é parcialmente alcançado quando eles se veem, **Tendo êxito no cuidado**. Depois de árdua e incessante batalha travada, a família é agraciada quando

os ganhos à criança são percebidos. Um melhor desenvolvimento motor, ganho de força muscular, controle das eliminações fisiológicas, melhora da marcha e menos dependência de dispositivos são pontuados pela família com satisfação.

*É, agora a gente vai conseguir os seis meses que a gente precisava para ele fazer a cirurgia de extração, que é alongar a coluna, então, agora que a cirurgia que ele fez de colocação do aparelho está funcionando, entendeu, a gente conseguiu o tempo que precisa para funcionar, para ele alongar a coluna (MF1).*

*[...] agora ela está tendo estímulo dos pés para dar impulso na natação, antes ela nem mexia. Ela começou (a natação), o médico falou que ela não tinha nenhuma musculatura das pernas, aí o professor começou a trabalhar fazendo ela fazer os movimentos, colocar o pé, dar impulso, e agora ela está sentindo as pernas até embaixo, até o tornozelo (MF2).*

*O Botox tende a deixar a bexiga mais cheia, para não ter tanto escape de urina [...] agora a gente sonda ela (criança) a noite, antes de dormir, umas 21 horas normalmente, e no outro dia a fralda está seca, então o Botox está realmente fazendo efeito (PF3).*

*[...] assim que corrigiu os pés a gente pensa, vai andar, não vai andar, entrou a fisioterapia, como o pé já estava corrigido, aí foi para a fisioterapia, vamos fortalecer, aí com a fisioterapia ele andou (MF6).*

*O neurologista falou que está muito bom os exames, é que tem a questão da má-formação de Chiari, que é associada a mielomeningocele, e nessa ressonância ele (médico) falou que não tem mais essa má-formação de Chiari (MF8).*

*[...] quando ele chegou próximo de 1 ano, fez um exame e o próprio organismo tinha absorvido o líquido, no entanto, que ele não tem mais hidrocefalia, aí o neuro deu alta para ele [...] com a fisioterapia hoje ele vai para todos os lugares, se vira, nem deixa ajudar nas transferências, o único lugar que a gente ainda precisa tirar é no carro e no banheiro, só, o resto faz tudo sozinho, vai para todos os lugares, sofá, cama, cadeira (PF9).*

*A gente percebe que ele tem dificuldade, agora está melhor, mas ele tinha muita dificuldade para desenhar, de pegar no lápis e de traçar, aí a terapeuta ocupacional começou a pegar mais em cima disso, e esse ano ele está evoluindo super bem, essa semana você precisava ver ele pintando certinho dentro do risco, está indo bonitinho (MF10).*

*[...] quando ele fez a cirurgias dos pés, já começou a usar uma órtese, foi quando ele ficou em pé, então ele ficava levantava e sentava, levantava e sentava, e eu pensava assim, de pé ele está né, então andar ele vai né, hoje ele anda, com as pernas cruzadas, mas anda (MF11).*

Essa consequência do fenômeno ENFRENTANDO A MÁ-FORMAÇÃO DA CRIANÇA, é ao mesmo tempo, condição causal para o próximo fenômeno SUPERANDO EXPECTATIVAS.

#### 4.2.2 Superando expectativas

**Tendo êxito no cuidado** impulsiona a família a um contexto no qual é debruçada todas as expectativas de melhor condição de vida, desenvolvimento e autonomia à criança, **SUPERANDO EXPECTATIVAS**, um novo fenômeno que retrata essa experiência da família segundo o modelo do paradigma (Diagrama 3).



Diagrama 3 – Superando Expectativas: apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma

Superando expectativa retrata um rearranjo da família para além dos tratamentos curativos. Essa busca através de diversos tratamentos de reabilitações, estímulos, dispositivos e atividade física é para vencer as limitações do filho. Valorizam a conscientização da criança quanto a suas dificuldades, participando e potencializando os tratamentos. Estimulam o autocuidado no anseio pela independência da criança. Desejam que os filhos sejam crianças, incentivando e sempre lutando por inclusão.

Assim, quando os ganhos no transcurso de vida da criança começam a transcender, e os cuidados tornam-se menos intenso, a família empenha-se a viver naturalmente. A batalha torna-se prazerosa, e ver a criança superando seus limites e conquistando vitórias propulsiona a família a prosperar o futuro. Para uma melhor compreensão desse fenômeno, as categorias e subcategorias que o compõem (Quadro 8) serão descritas.

**QUADRO 8 – Categorias e subcategorias que o compõem o fenômeno Superando Expectativas**

<b>SUPERANDO EXPECTATIVAS</b>	
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>Tendo êxito no cuidado</b>	
<b>Buscando apoio para superar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contando com a família</li> <li>• Amigos ajudando</li> <li>• Acreditando no poder divino</li> <li>• Escola acolhendo</li> <li>• Serviço de saúde potencializando o enfrentamento</li> <li>• Buscando apoio no ente público</li> </ul>
<b>Ultrapassando obstáculos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfrentando dificuldades</li> <li>• Buscando inclusão escolar</li> <li>• Sendo oneroso</li> <li>• Serviço de saúde sendo um impasse</li> <li>• Lidando com o preconceito</li> </ul>
<b>Indo à luta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buscando minimizar as limitações</li> <li>• Compreendendo a má formação</li> <li>• Participando ativamente da condução terapêutica</li> <li>• Buscando (almejando) independência</li> <li>• Valorando a atividade física</li> <li>• Lutando por inclusão</li> </ul>
<b>Ajustando a realidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mudando a rotina</li> <li>• Dividindo os cuidados</li> <li>• Adaptando a casa</li> </ul>
<b>Vencendo limite</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tornando natural</li> <li>• Vivendo normalmente</li> <li>• Sendo prazeroso</li> <li>• Vencendo as expectativas</li> <li>• Prosperando para o futuro</li> </ul>
<b>Sentindo a sobrecarga</b>	

### **Indo à luta**

É o movimento desempenhado pela família a superar as expectativas frente a limitação da criança. São estratégias lançadas para potencializar o desenvolvimento físico, independência, inclusão social, buscando para além de vitória da criança, mas um retorno natural à rotina familiar.

Buscando minimizar as limitações, sobressai da rotina diária dessas famílias que buscam através de diversos tratamentos de reabilitação, profissionais especializados, novos prognósticos terapêuticos em outras cidades, dispositivos e estímulos, uma melhora da autonomia e diminuição das limitações físicas do filho. Essas buscas terapêuticas também estão relacionadas a faixa etária das crianças, onde os primeiros anos de vida é uma fase de importante desenvolvimento neuro-motor, com intensificação dos tratamentos, reabilitação, estimulação precoce e, principalmente, adaptação dos cuidados necessários.

*Ela (criança) precisa de andador, eu corro atrás, precisa de muletas, eu corro atrás, precisa de cadeira de rodas, se vai atrás, órtese, tudo você vai atrás, sabe conforme vai precisando vou vai correndo, a mesma coisa dos óculos, ela sem os óculos, ela tem o olho torto, então sem óculos você percebe, se ela está com os óculos não dá para perceber, então eu vou atrás de oftalmologista, de dois em dois meses ela passa no oftalmologista no centro de saúde especializado (MF2).*

*Quando começou a entrar com a parte da sonda, foi quando a gente buscou médico em outra cidade, que foi tudo indicação de outros médicos, assim, conforme a gente ia passando num médico, em outro, a gente ia vendo a necessidade de buscar outros profissionais para ajudar. A gente sempre correu atrás de tudo, falava com muita gente, procurava saber, tinha contato, ligava, falava, encontrava, se falassem “olha tem um médico lá na china que dizem que é ótimo”, a gente ia atrás, a gente queria saber como era, como não era, íamos atrás, desde o início, a gente sempre levou ela em tudo, tudo que falavam que era bom, abriu vaga para não sei o que, a gente ia, ela fez musicalização, ela fez mil coisas, eu quero fazer, vai lá, vamos fazer, que nem agora ela está na natação (PF3).*

*Com o tempo que a gente foi procurando saber o que era a mielomeningocele, procurando médico, ela começou a fazer fisioterapia, lá as fisioterapeutas já indicaram médicos de outros lugares, começamos a ir para outras cidades, sempre buscando tudo que falam para a gente que iria ser bom, tal médico, tal lugar, a gente vai, no entanto, aqui na cidade ela passa só com o pediatra, os médicos dela são todos de fora (MF4).*

*Ela está aprendendo a fazer as transferências, está começando agora a fazer a transferência, porque agora a gente vai pegar uma cadeira nova agora que vai ficar mais fácil (MF7).*

*E a primeira vez que a gente veio embora de são Paulo, já tinha passado com o neurologista, ortopedista e o urologista, aí viemos, e aqui a gente começou já com a fisioterapeuta três vezes na semana, hoje a gente faz quatro vezes na semana, já faz um tempo que é uma sessão de terapia ocupacional e quatro fisioterapias na semana, (MF8).*

*O tratamento mais necessário é com o ortopedista mesmo, e fisioterapia, o que mais marcou assim, em termos de ficar sempre levando, sempre levando, sempre correndo atrás, sempre buscando o melhor, é fisioterapia, ecoterapia e hidroterapia. E ele tem um aparelho*

*que veio dos Estados Unidos, que é um andador superleve, e para o movimento dele, para ele poder andar era o melhor, porque ele é feito inteiro de alumínio, superleve, então em questão de tratamento, a gente fez e continua fazendo tudo (PF9).*

*Ele nasceu e já começou com todos os tratamentos, então já fomos fazer o tratamento dos pezinhos, porque ele tinha o pé torto congênito. Primeiro, fizemos as correções com gesso, depois ele fez a Tenotomia, para soltar os tendões. Depois disso a gente começou com a fisioterapia, depois com a hidroterapia, começou a usar as órteses, aí começaram a espaçar as viagens, que eram semanais, aí todo dia tinha uma atividade. Ele ia três vezes por semana na fisioterapia, na hidroterapia ele ia duas vezes na semana e duas vezes na terapia ocupacional. E foi assim, e vem com essas atividades até hoje, hoje ele faz fisioterapia duas vezes na semana, terapia ocupacional uma vez na semana e agora ele começou a natação também duas vezes na semana, porque o ortopedista pediu (MF10).*

*A gente sempre estimulou muito, então a gente fazia muitos exercícios em casa, tudo que o fisioterapeuta mandava fazer, ele fazia na fisioterapia, depois fazia em casa, a gente sempre fez tudo, os alongamentos, parapódium, ele ficava um tempo no parapódium [...] (AF10).*

Com o crescimento e desenvolvimento e as relações estabelecidas com a família e sociedade, as crianças começam a perceber sua deficiência, através da comparação com outras crianças e de limitações na realização de diversas atividades como andar, correr e brincar. Com isso surgem os questionamentos sobre a MMC, dificuldades motoras, habilidades e também do porquê nasceram assim. Com todos os questionamentos trazidos pela criança ao ambiente familiar, os pais se mobilizam buscando conversar com seus filhos, orientando sobre a má-formação, comorbidades, limitações, com destaques às potencialidades. O diálogo entre a família e a criança se faz presente em todos os momentos, para que a criança entenda e participe de todo o percurso a ser enfrentado por eles, Compreendendo a má formação.

*[...] ele (criança) virou e falou assim “olha ela (bebê) tem meses e já está quase andando, eu tenho anos e não ando ainda”, e daí eu fui conversar com ele, falei, mas por que você não anda? Você sabe o porquê você não anda, é isso, ele tem os questionamentos sim, mas ele traz de uma forma tão leve, que a gente consegue respostas leves também (MF1).*

*É, queria nascer de novo, porque minha tia lava, passa, faz várias coisas, e eu fiquei assim, eu não consigo fazer essas coisas, mas não tem banco, não tem nada ali na pia para me ajudar (CF2).*

*Então, em alguns momentos ela questiona algumas coisas, tipo, o porque eu não faço, o porque eu não consigo correr, por exemplo, mas aí a gente procura explicar, sempre falando a verdade, você não pode por causa disso, disso e daquilo, da melhor maneira possível, de uma maneira não agressiva, de uma maneira que ela vá compreender, e é tranquilo, acho que ela sempre entende [...] sempre, desde pequena falei tudo para ela, se tinha médico, ela sabia em qual médico ia, o que ia ser feito, como ia ser feito, o porquê ia ser feito, então sempre foi supertranquilo, isso mesmo antes dela entender, a gente ia conversando, eu aí levar ela na fisioterapia com meses e eu ia falando, a gente está indo em tal lugar, fazer isso, e a gente ia conversando e brincando [...] (MF3).*

*Ele não reclama nunca do porquê ele não consegue, nunca, nunca mesmo, agora com a fralda é que ele começou “mãe eu não quero mais usar fralda, meus amigos não estão*

*mais usando fralda, então, a fralda assim, ele começou a perceber, porque ele também não gosta de ficar trocando toda hora, então a fralda ele começou, mas agora atividades assim do dia a dia não, isso ele nunca questionou suas dificuldades (PF6).*

*A gente é feliz, a gente tenta fazer ele (criança) feliz, e a gente consegue, porque ele é uma criança feliz, ele nunca perguntou o porquê ele usa cadeira de rodas. A minha preocupação era também ele começar a perguntar o porquê que ele não anda, porque me passava isso pela minha cabeça, o que eu iria falar para ele, porque acontece isso né, mas ele nunca perguntou, nunca perguntou, nunca, nem para mim, nem para o pai dele, ele nunca perguntou o porquê não anda, o porquê ele não é igual ao irmão, acho que foi o jeito que a gente educou ele, o jeito que a gente criou ele, pode ser isso, aceitando a condição dele né, e ele se aceitando (MF9).*

*Ele sempre foi muito bonzinho, nunca reclamou de fazer a fisioterapia, de fazer os exercícios em casa, nada, nada, nada, ele tem muita consciência do problema dele, mas a gente nunca falou para ele da limitação, de nada, ele não se vê como diferente dos outros, assim, ele usa órtese e para ele é normal, porque ele nasceu usando órteses, ele nunca questionou o porquê ele usa e o amigo não usa, ele não tem essa percepção sabe (MF10)*

*Eu não falo assim, “Você é uma pessoa deficiente” eu não falo, e eu também não gostava que falavam, porque assim eu acho que a deficiência está na visão das pessoas né, porque ninguém é perfeito, todo mundo tem uma dificuldade, então assim, eu comecei a mostrar isso para ele, sabe, mas ele, quando ele começou a falar deficiente, ele falava, ele enroscava para falar que era deficiente, e eu falava não filho, você anda, você conversa, você faz tudo, você tem uma limitação, entendeu [...] (MF11).*

Essa interação da família na superação dos obstáculos empodera pais e crianças, que passam a atores determinantes nos planos terapêuticos, Participando ativamente da condução terapêutica.

*[...] não sei se certo ou errado, mas eu acho que é o nosso papel, a gente tem que se impor algumas vezes no tratamento, a agente chegou à conclusão que a fisioterapia estava prejudicando ele, estava facilitando a quebra do aparelho, então a gente decidiu tirar ele da fisioterapia (PF1).*

*[...] e assim, o que ajudou muito nas cirurgias, foi ela (criança) mesmo, ela sempre foi muito resolvida, ela sempre entendeu tudo, ela se cobrava, ela nos cobrava, “pai, mas não pode fazer isso”, sendo que quando a gente foi para o retorno com o médico, ele falou “três dias antes de vir pode deixar ela sentar, para ir acostumando, porque ela vai ir de carro, sentada”, aí a gente colocou ela dois dias antes de levar no médico, “filha vamos sentar um pouquinho” e ela “ não pai, não pode, mãe eu não posso sentar”, então era difícil convencer que ela podia, ela se cobra muito (PF3).*

*[...] cada decisão tomada é um conjunto, a gente conversa com o médico e, assim, sempre pensando no que é melhor, no benefício e a gente nunca né, nunca tomou nenhuma decisão errada até agora, graças a Deus (MF3).*

*[...] assim que terminar a medição ela (criança) vai poder fazer os exames, porque a Dra. falou daquela cirurgia que faz na bexiga para a autossondagem, mas eu não sei se eu faço ou não, se deixo para ela (criança) decidir fazer, não sei se é bom para ela ou não, penso que deve ser uma decisão dela (MF4).*

*A médica até deu uma ideia, que tem uma cirurgia que é feita perto do umbigo, tem um nome, é um nome difícil, não vou lembrar agora, mas ele (criança) não aceitou nem falar*

*do assunto, ele já começou a chorar, ele não quis ver nada, não quis falar, aí ele começou, ele mesmo quer aprender a fazer o cateterismo nele mesmo, e hoje ele passa a sonda sozinho (MF11).*

Os pais investem no desenvolvimento do autocuidado para a independência dos filhos, buscando tirar as amarras trazidas pelo diagnóstico da má-formação, desabrochando a criança para a vida, focando suas potencialidades, através de incentivo constante às atividades básicas de higiene, como banho, escovação dos dentes, troca de vestuário e alimentação. A aquisição da mobilidade através de cadeiras de rodas e andadores é valorada pelas famílias, bem como a realização da transferência da cadeira de rodas para outros espaços, proporcionando uma maior liberdade aos filhos. À criança é permitido fazer tudo o que tem vontade, mesmo com suas limitações, para que assim aprendam a buscar pelas suas necessidades e a resolver os seus problemas, Almejando independência.

*Já faço tudo, vou no banheiro sozinha, não preciso que ninguém me ajude, coloco a fralda sozinha, aí depois quando eu estou na minha cadeira no banheiro minha mãe passa a sonda, eu levando a perna, tiro a roupa, tomo banho, troco a fralda, escovo o dente, tudo sozinha (CF2).*

*A gente sempre faz ela ficar ciente de tudo, tudo é muito conversado, explicado, e a gente solta muito ela, a gente deixa ela ir fazer, tipo, você quer tal coisa, vai lá pegar, mesmo em algum lugar que a gente não está acostumado, que a gente não conhece, a gente faz com que ela tente se inteirar, porque eu acho importante ela ter essa autonomia, essa liberdade, saber pedir para alguém, saber se expressar, se virar (MF3).*

*Ela (criança) tem uma autonomia boa na escola, quando tem a fila que as crianças fazem ela vai sozinha, ela busca a água dela sozinha. No ano passado eu consegui comprar uma cadeira de boa qualidade para ela e isso ajudou muito, porque deu bastante autonomia, por ser uma cadeira excelente, leve, então, ajudou nisso também, ela consegue tocar a cadeira com mais facilidade (MF4).*

*Quando a minha mãe não está, o meu pai deixa eu tomar banho sozinha, escovar os dentes, e na escola eu escovo sozinha também, já troco de roupa, mais a blusa, a calça não, o vestido coloco também, já sei colocar (CF4).*

*Ele (criança) se vira em tudo, se você fala para ele se trocar, ele se troca sozinho, só não coloca a fralda, porque ele coloca tudo torto, mas tudo é falta de eu insistir e ensinar ele colocar, mas ele se vira, vai para cama sozinho, vai para a cadeira, faz tudo sozinho, leva o copo na pia, pega água sozinho, sabe, ele faz sim, se vira bem (MF5).*

*Então, o que eu acho importante, assim, a hora que ele não consegue fazer alguma coisa, eu deixo ele não conseguir fazer alguma coisa, e ele tentar vencer essa barreira. Por exemplo: está brincando com as crianças, mas ele ainda não consegue correr, mas ele começa a correr lá, eu não chego e falo “Não vai correr que você vai cair, você não consegue andar direito”, não faço isso, deixo ele correr, “olha não consigo subir no sofá, não consigo subir aqui, não consigo”, vai com jeitinho que você consegue (MF6).*

*Aqui em casa ela faz tudo sozinha, se quer comer alguma coisa, ela pega, ela se vira, então, aqui em casa eu não ajudo ela não, ajudo, assim, a passar a sonda e tomar banho, aí sou eu quem faço, mas tirando isso, ela faz tudo sozinha, ela escova os dentes, penteia o cabelo*

*quando quer, que nem agora ela está aqui, na mesma hora ela está no quarto, está vendo TV, eu falo para ela fazer lição, ela tira o material e já começa (MF7).*

*Eu sempre falo para ele, que não é porque ele não anda que ele não pode ter uma certa autonomia, por exemplo, para colocar a roupa, coloca calça, coloca bermuda, coloca meia, amarra tênis, escovar os dentes, pegar água ainda é uma das coisas que ele pede, mas a maioria das coisas a gente sabe que ele tem condições, a gente dá todas as alternativas para que ele consiga fazer sozinho, só que assim, às vezes, ele não faz porque, ele esquece ou tem preguiça, mas ele tem condições. Então, mesmo na escola, eles comentaram que todas as crianças têm que pegar o material e guardar na prateleira, então eles podiam guardam o dele, mas não, é ele quem leva, lá (escola) eles também incentivam ele a ser independente, e quando ele consegue fazer, quando ele tem condições, tem acessibilidade para a cadeira de rodas, a gente sempre proporciona essa autonomia para ele (PF9).*

*Agora que a gente está começando, às vezes, a gente deixa ele muito assim, que nem, grade na cama tinha até sábado, aí nós resolvemos tirar a grade, então, aí ele se sentiu o grande, está se sentindo mocinho, então nós estamos começando algumas coisas assim, e agora estamos deixando ele só de cueca para ver como que ele vai, ai eu estou falando, porque ele ainda não tem essa percepção do xixi, ele fala, mas já faz, ele percebe a vontade, mas esperar para chegar no banheiro não dá, a hora que ele fala, ele já está fazendo, então até, por isso a gente está tentando estimular mais, assim, ele come sozinho, bebe água sozinho (MF10).*

*Ele toma banho sozinho, que é uma coisa que ele demorou para fazer, mas hoje ele toma, trocar a fralda a gente também ajuda, mas já passa a sonda sozinho, come sozinho, pega água sozinho, coisas que eu não deixava ele fazer, ele está fazendo sozinho, sabe, vai lá, pega roupa, coloca sapato, arruma o cabelo, essas coisas que as crianças fazem, ele também faz, ele faz tudo sozinho se for para ele fazer, ele faz tudo sozinho, é que bastante coisa eu protegi (MF11).*

A atividade física faz parte da rotina de todas as famílias, sendo o esporte um importante parceiro na superação das limitações físicas, desenvolvimento motor, autoestima, promoção da interação com outras crianças, além de abrir um leque de expectativas futuras, Valorando a atividade física.

*[...] conversei com ele (criança), ele queria muito, e a gente acha que é o caminho que ele tem que seguir, porque criança tem que ficar com criança, criança tem que ter atividade física, porque eu acho que a atividade física estimula o raciocínio, que a convivência estimula a educação, que é quando está no meio das crianças, na sociedade, eu acho que é quando eles de fato colocam a prova tudo aquilo que a gente ensina dentro de casa (MF1).*

*Foi a natação que fez isso, os movimentos mexem com todo o abdome e ajudou a controlar os esfínteres [...] a natação, a capoeira, tudo isso vem fazendo com que ela seja mais desembaraçada, mais feliz, porque ela faz o que ela gosta, porque ela está no meio de crianças como ela, a capoeira é em grupo, uma série de crianças, não tem só mielo, tem paralisia cerebral, tem autismo, cada criança faz o movimento que consegue, só que uma criança quando vê o outro fazendo, quer fazer igual, ou melhor, porque tem sempre a competição, estimula [...] (MF2).*

*Ela participa de tudo, ela fazia balé, fez jazz, fez judô, natação, porque ela fala assim, “eu queria fazer isso”, eu falo tá, vai fazer, ela queria fazer judô, foi fazer, incentivamos ela em tudo (PF3).*

*Gosto muito do balé, e minha irmã faz comigo, e tem uma cadeirante lá também, e eu estou participando porque o meu fisioterapeuta falou que eu vou fazer esporte com a cadeira [...] (CF4).*

*Ele é uma criança que não para, pensa em uma criança que está em uma cadeira de rodas e não para um minuto, corre, joga bola com a cadeira, basquete, adora basquete (MF9).*

*Ele adora futebol, olha os troféus dele ali, ele adora futebol, mas ele não pode, porque ele não consegue correr, então ele fica de goleiro (MF11).*

Ter na família um membro portador de necessidades especiais faz com que a busca pelos direitos à educação, saúde, esporte e lazer esteja presente no contexto familiar, Lutando por inclusão.

*[...] comecei a procurar escola, não queríamos pagar para ter inclusão, queríamos o que era de direito dele, e as lutas continuaram, não tinha vaga para deficiente na frente da escola, precisei ir atrás, apesar das pessoas não respeitarem (MF1).*

*A gente chega nos lugares que é novidade, porque ela entrou agora (na natação), a gente percebe algumas pessoas olhando diferente, outras que já recebe super bem, e a gente entra normal, como entramos em qualquer outro lugar que a gente conhecia ou não, então a gente entra com a cabeça erguida, cumprimenta, mexe com um amiguinho, mexe com outro, faz amizade, ela faz amizade super rápido, muito fácil de fazer amizade, e a gente tenta sempre estar incluindo, fazendo de tudo para tentar amenizar isso (MF3).*

*A única coisa que na escola não tinha adaptação para cadeirante, o que a gente lutou e conseguiu foi o elevador, que agora tem o elevador, e a vaga para deficiente, foi nós que brigamos e aí colocaram, não tinha vaga de estacionamento para deficiente, aí eu fui lá e briguei (MF5).*

*Ela não tinha interesse na escola, agora esse ano está puxado, porque a professora auxiliar está pegando bastante no pé dela, e ela está bem melhor, demorou uns cinco meses para eu conseguir, mesmo na justiça, ia na defensoria, ia na secretaria, ficava em cima! E agora o ano que vem ela vai mudar de escola, e não sei nem para onde eu vou mandar ela, estou sem opção, vou ter que começar a correr atrás, ver o que eu vou fazer (MF7).*

*Eu não consegui matricular ele naquela escola, cada hora a escola colocava uma coisa, cada hora colocava um obstáculo, e eu fiquei tão decepcionada com a escola que eu fui saber dos direitos dele [...] na escola pública a mãe tem que entrar na justiça para ter um acompanhante, mas a particular é mais complicado ainda (MF9).*

### **Vencendo limites**

São os resultados alcançados no decorrer da trajetória de cuidado da família. Os ganhos, vitórias e limites alcançados proporcionam maior segurança da família de estar no caminho certo, empoderam, confortam e propulsionam nos transcorrerres futuros.

A família das crianças com MMC, através dos desafios encarados com a vinda de um bebê com má-formação, da reorganização de uma nova realidade de cuidados e da busca por apoio na superação dos obstáculos almejam conduzir suas vidas de forma natural. Com o passar do tempo, os cuidados à criança são incorporados na rotina da família, a atenção constante sobre o filho diminui, a estes é permitido a realização das atividades desejadas, os pais também buscam educá-los da melhor forma possível, Tornando natural.

*Sabe, as coisas acabaram ficando tão normal, que eu nem acho que é um cuidado, as coisas foram acontecendo tão naturalmente que é difícil você falar que é cuidado, até a sondagem acaba ficando natural. Ela faz tudo que ela tem vontade, dança, canta, não para, quando você está lá na cozinha você está ouvindo ela cantando, dançando, ela está sempre fazendo alguma coisa (MF2).*

*[...] a gente se programa em cima do que ela (criança) necessita, mas já virou natural, então a gente sempre falava que a nossa vida era normal, todo mundo fala, “nossa olha o que vocês fazem, olha aquilo, olha isso”, mas a gente sempre viveu normal, tão rápida que foi a adaptação da nossa rotina em relação a ela. Agente nunca deixou de fazer algo, a gente se adaptou a necessidade dela, “olha vamos para praia?”, então vamos procurar uma praia mais tranquila, um lugar que a gente fique e ela vai ficar bem, sempre vamos procurar um lugar que também vai ser bom para ela [...] e a gente dá bronca quando tem que dar, coloca de castigo quando tem que colocar, dá tapa na bunda quando tem que dar (PF3).*

*Sabe eu trato ele normal, não tem esse negócio de ficar passando a mão na cabeça se fez algo errado, porque assim, eu acho que a gente tem que criar o nosso filho para o mundo, o mundo lá fora não tem dó não, então eu não fico com essa de coitadinho, ele não pode isso, não pode aquilo, comigo, pode (PF5).*

*Hoje em dia assim, a gente já está mais tranquilo, as coisas parecem que estão começando a voltar ao normal, ele (criança) também já responde, fala o que quer, fala o que pensa, já expressa os desejos dele, então já está mais tranquilo (MF6).*

*Ele vai em festas sozinho, a gente deixa ele nos lugares, no começo foi até um pouco mais difícil, assim como mãe sabe, mas assim, eu fui deixando, ele sai com a escola, ele vai em festa, a gente deixa ele às 7 horas e busca meia-noite, então a gente quer mostrar para ele assim, para ele saber que não é porque ele é um cadeirante que ele não vai poder fazer nada, a gente sai, leva ele para passear, nós levamos ele onde ele gosta de ir (MF9).*

*Ele tem todos os cuidados de uma criança normal, se eu tivesse um filho que não tivesse as coisas que ele tem, seria do mesmo jeito, eu fico brava, meu marido fica bravo, ele tem as regras que ele tem que seguir, tudo certinho (MF10).*

Às crianças são dadas a oportunidade de ser criança, valorando os momentos de brincar e lazer, potencializando o lúdico, a interação e o desenvolvimento físico e intelectual, Vivendo normalmente.

*Faz poucos dias que ele tirou o gesso, o amiguinho veio brincar aqui em casa e caiu na perna dele, então (risos), ele é uma criança normal, que nem qualquer outra criança que faz arte (MF1).*

*Eu brinco, nado com os amigos na banheira, jogo bola, jogo videogame, curto muito meu quarto (CF1).*

*Eu brinco no intervalo da escola, converso, brinco com as minhas amigas, sabe, soco-soco, bate-bate, essas coisas, quando os meninos me irritam eu tento atropelar eles com a cadeira de rodas [...] (CF2).*

*Ela (criança) tem muitos amiguinhos e vive em festinha, tudo ela participa, em todos os brinquedos e brincadeiras, as brincadeiras que ela não gosta muito de quando era festinha assim que ela vinha meio emburrada era pega-pega, esconde-esconde, essas coisas que tem a ver com correr, o resto, sempre ela está lá no meio, ela participa dos eventos de final de ano da escola, festa junina, dança [...] (MF3).*

*E, assim, desde pequenininho, ele sempre procurou ser independente, porque assim no começo ele engatinhava, então você não via ele sentado, quieto, sem fazer nada, não, ele ia para todos os lados, subia escada, descia escada, subia em cadeira, descia da cadeira, e por conta disso ele se machucava, batia a testa, quebrou o dente e a gente ficava desesperado [...] (PF9).*

*Posso falar uma coisa, na escola quando tem dia das mães, festas, essas coisas, as professoras fazem uma coreografia de uma música, e eu faço as coreografias completas, ninguém me ajuda. Eu brinco, jogo, faço tudo (CF9).*

*Eu deixo ele fazer o que quiser, quer subir no sofá, agora ele está conseguindo subir nas poltronas, então quer subir, sobe! E eu não via a hora de ele começar a subir nas coisas (risadas), mas, assim, foi sempre normal, ele ficava à vontade, nunca teve um cuidado especial, porque ele tem mielo, porque ele não pode fazer isso, não! (MF10).*

*Ele já tentou colocar sapato na mão, porque eu acho que tipo assim, ele quer fazer tipo, jogar bola, então ele esquece das pernas e ele faz com a mão, e eu falo para ele que tem a cadeira, que ele poderia jogar futebol de cadeira, mas ele não aceita, só se for para andar distâncias muito grandes, entendeu, tem coisa que ele mesmo quer fazer sozinho, ele sobe escada, de gatinho, mas sobe, se deixar ele sobe até no telhado, ele sobe do jeito que der, mas ele sobe, com ele não tem problema (MF11).*

Toda essa intensificação nas relações familiares com criança com a má-formação torna-se alegre e amável. O filho transforma o ambiente da casa, estando sempre fazendo algo especial aos pais, este é incluído em todas as atividades, tornando-se uma companhia prazerosa. A família não se reconhece mais sem a criança, sentindo-se vazia quando esta não está em casa. Os pais realizam-se com suas conquistas e aprendem a cada dia, tornando-se pessoas melhores, Sendo prazeroso.

*[...] eu falo sim que eu estou, ontem inclusive até postei né no meu facebook, fiz uma postagem que eu estou curtindo, eu estou feliz, eu me realizo com ele, eu adoro brincar com ele (MF1).*

*Ela (criança) veio e virou tudo de ponta cabeça, mas tudo para melhor, mudou tudo para melhor, para muito melhor, eu sou muito feliz e muito grata a Deus por ter me dado esse pacote, porque me fez muito bem, então sou muito feliz, para mim, é a maior felicidade, é a filha que eu amo e que eu escolhi (MF2).*

*Nossa vida teve muitas mudanças, mas foram as melhores possíveis! (PF8)*

*[...] a gente jamais vai morrer de infarto, porque, assim, é um susto a cada tempo, porque você começa se habituar como a história da sonda, e vai indo, a gente não morre de infarto, porque mãe de criança com mielo é forte, e é mesmo, precisa, não é fácil, mas é recompensador, ver uma belezinha dessa, é muito bom, é demais, é muito bom (MF8).*

*Como é cuidar de uma criança que apresenta algum tipo de deficiência, eu vou tentar definir isso, se fosse hoje, Deus falasse assim para mim: “Você vai ficar grávida e vai nascer com uma criança com deficiência ou sem, o que você prefere?”, eu prefiro com deficiência, porque é uma experiência totalmente diferente, assim, a gente aprende a ser mais mãe, eu acho que para mim, foi assim, mudou minha vida por completo e para melhor (MF9).*

*A gente sabe que a gente iria enfrentar vários obstáculos nessa trajetória, mas sempre fez com muito amor, então ele sempre cresceu feliz, nunca revoltado, e a gente mais feliz ainda (PF9).*

*É cansativo, mas vale a pena sim, se eu tivesse que fazer, eu faria tudo de novo, eu faria tudo de novo (MF10).*

No dia a dia da criança portadora de necessidades especiais, a família vê nos pequenos ganhos a vitória das batalhas, o conforto de estar no caminho certo, a esperança e a força de continuar buscando o melhor para o filho. A família renova-se a cada dia para o que há de vir, sempre planejando, prevendo, antecipando, aprendendo e fazendo de tudo para a criança se desenvolver e progredir. O percurso da família e da criança com MMC é acompanhado pelo desejo de melhor desenvolvimento físico e oportunidades de inserção social. Esses desejos são amenizados com as conquistas como, ver o filho correndo com a muleta, sonho este já revelado aos pais, realizando educação física na escola, treinando natação para competir, superando as limitações através da dança e do esporte, e realizando apresentações artísticas e esportivas à sociedade, enchendo a família de orgulho, Vencendo as expectativas

*Assim, cada conquista dele para mim, é uma coisa, é fora do normal, é diferente de tudo que eu já vivenciei, então, assim, ele com a limitação dele, está no meio de 99 crianças que não tem nada, e ele a única que tem, sabe, interagindo de forma igual, falo assim, que para mim, eu estou curtindo cada segundo de quando eu o recebi.*

*Ela está no grupo de natação do centro paraolímpico, então ela faz parte do desse grupo, só que ela treina aqui na cidade, teve a pouco tempo uma competição em São Paulo, já iam incluir ela (criança), só que ela ainda não tinha idade para isso, só com 14anos (MF2).*

*Quando tinha aula de educação física, a gente ficava com medo, que com a muleta ela não ia conseguir jogar nada, mas agora não, ela coloca a muleta num cantinho e brinca a educação física sem nada [...] e a única coisa que ela reclamava muito é de não poder correr, e o fisioterapeuta dela começou a treinar corrida com a muleta, porque ela questionou a questão de correr e então ela aprendeu a correr com a muleta, só que agora a gente tem um problema né, ela quer correr (risadas) (MF3).*

*Ela faz balé adaptado já faz um tempo, participa de festival, a gente viaja para apresentações, minha dançarina (MF4).*

*Ele (criança) é muito inteligente, muito! Muito mesmo, ele gosta de informática, essas coisas, ele aprendeu sozinho, formata o computador sozinho, ele é muito interessado, então eu acho que devemos valorizar isso que ele gosta de fazer (MF5).*

*Eu danço e fiz uma apresentação de balé no teatro municipal, e foi bem lega (CF7).*

*Ano passado teve as olimpíadas na escola, todo mundo aplaudiu ele, eu até chorei, ele começou a fazer o exercício com a bola de basquete e fez igual a todas as crianças, foi batendo a bola com uma mão, e com a outra empurrava a cadeira, aí todo mundo aplaudiu, aquilo para mim, foi maravilhoso (MF9).*

*Ele é muito inteligente, é excessivamente inteligente, até me assusta, graças a Deus, com 2 anos ele falava o alfabeto inteiro e contava até 100, ele começou a andar com 2 anos, ele tinha muita vontade de andar (AV10).*

*Pensa em uma dificuldade para a gente achar a bicicleta, depois de uns 6 meses para mais, caçando algum lugar que fizesse uma bicicleta que pedalasse na mão, agora ele tem uma que pedala na mão, a gente conseguiu, chama Handbike, agora ele anda de bicicleta (IF11).*

Apesar de todo o caminho já percorrido pelas famílias, envoltos de lutas, dificuldades e vitórias, o futuro ainda é incerto, a certeza é de um trajeto de constantes surpresas ainda a serem vencidas. Os sonhos e expectativas permeiam todas as relações familiares, o desejo de ver o filho vencendo é o maior deles, junto com a conquista da autonomia, bem como o anseio do filho realizar tudo que tem vontade, Prosperando para o futuro.

*[...] eu enxergo ele como uma criança que vai abrir portas para inúmeras crianças que a gente até conhece, e aquelas que a gente não conhece, que a gente não vê, para que elas saiam de dentro de casa, para que eles fiquem mais próximos das crianças que fazem tudo, que eles podem, é claro que ele vai ter dificuldades, e eu quero que com as dificuldades ele aprenda que a gente se frustra o tempo, a gente não é feliz o tempo todo, entendeu, e eu quero eu ele aprenda isso desde já (MF1).*

*Eu quero que ela seja o mais independente possível, para ela não precisar depender de ninguém, conseguir passar a sonda, fralda ela já troca sozinha, ela vem no guarda-roupa, ela escolhe a roupa, ela se veste, cabelo eu já estou ensinando ela a se virar, quero que ela seja independente, que ela esteja com doze, treze anos passando a sonda sozinha (MF2).*

*As pessoas falam, aposenta ela, e eu falo que isso não é uma decisão que eu tenho que tomar por ela, eu falo que eu quero que ela seja independente, que ela estude, que ela tenha a vida dela, não que ela não dependa de ninguém, mesmo com a limitação dela, mas que ela tenha uma autonomia para viver a vida dela (MF4).*

*Eu preparo ele para o futuro, para o dia que eu não estiver mais aqui, eu sempre falo para “ele estuda, estuda, seja independente”, então eu peço, coloca isso na cabeça, quero que ele estude, quero que ele seja independente, então eu preparo ele para isso (PF5).*

*Agora a gente está fazendo uns exames que a Dra. quer ver se encaminha a gente para um outro médico para fazer aquela cirurgia da bexiga, para poder fazer a auto sondagem, aí ela pediu os exames para me encaminhar, estamos programando, agora não sei se ainda*

*é cedo para colocar, porque ela ainda está com 11 anos, vamos ver, vamos passar no médico para ver o que ele fala. Vai ser bom porque conforme ela for crescendo ela vai ficando mais independente, em qualquer lugar que ela tiver, ela pode passar a sonda, é prático (MF7).*

*A parte urológica está melhorando, porque o ano passado o urologista já tinha dito que ia parar a sonda, aí pedi para fazer mais um ano para garantir, mas essa é uma questão que me preocupa, mas também, em contrapartida o neurologista me deixa mais aliviada, ele estava me contando que nos Estados Unidos eles estão desenvolvendo um chip para ser colocado no cérebro, e esse chip vai receber os comandos e mandar os comandos para o intestino e para a bexiga, então está em desenvolvimento lá, e também só pode ser colocado em crianças a partir dos 12 anos, então para mim, fica assim como uma esperança, de que ele não vai precisar ficar dependente dessas duas sondas, dessas duas funções, porque mais para frente é ele quem vai começar a fazer (MF10).*

### 4.3 CONSTRUINDO O MODELO TEÓRICO

Compreender e retratar a experiência da família no cuidado à criança com MMC foi uma tarefa difícil e complexa. Fez-se necessário um rearranjo de ideias, construção e reconstrução de categorias e subcategorias na busca pelos fenômenos, à luz do modelo do paradigma. Estes foram pensados e repensados com o objetivo de melhor explicar o cerne de todo o processo experienciado pelas famílias em uma categoria central. Alguns “elementos chaves” foram destacados no transcurso do contexto vivido, sobressaindo à análise dos dados como: *Vivendo momentos nebulosos; Indo à luta e Vencendo e prosperando.*

#### - *Vivendo momentos nebulosos*

É um contexto da experiência familiar que perpassa todo o transcurso vivido. No diagnóstico e nascimento deparam-se com a má formação, pouco conhecida, ou até mesmo desconhecida, com diferentes acometimentos que podem estar associados, o que faz com que o futuro seja obscuro. Esse momento, geralmente vem acompanhado de sentimentos como choque, surpresa, tristeza e medo, relacionando-se também à forma com que os profissionais abordam e acolhem a família no diagnóstico. Esses sentimentos são símbolos expressados pelas famílias através da linguagem com o objetivo de elucidar a fase vivida.

A descoberta pode ser durante a gestação, no parto, ou até mesmo um período após o nascimento, na mielomeningocele fechada. Com todas as incertezas e particularidades, surgem questionamentos como: O que é a Mielomeningocele? O que fazer? Como vai ser? Como cuidar? Quais serão as limitações? O não saber o que esperar e como o filho vai se desenvolver, gera angústia e expectativa, entrelaçadas aos tratamentos e procedimentos cirúrgicos inerentes a patologia. Apesar de o percurso ir clareando à medida que o tempo passa e a criança cresce, os obstáculos iniciais vão sendo superados, mas sempre que esta necessita de novos tratamentos e cuidados, o sofrimento, medo e insegurança voltam a permear as interações.

Os *momentos nebulosos* vividos transcorrem desde o, DEPARANDO-SE COM A MÁ-FORMAÇÃO, onde há desde a descoberta do diagnóstico que provoca dúvidas, desconfiança, repetição de exames e opiniões médicas diferenciadas, desejando confirmar um diagnóstico, que, na verdade não se quer ver confirmado. Essa aflição da fase diagnóstica, envolta pelas indefinições do quadro clínico e prognóstico, gera sofrimento e expectativa para receber o filho. A família TRANSPONDO OS DESAFIOS vai deparando-se com as comorbidades e limitações associadas a MMC, vivenciando as internações, intercorrências, diversas cirurgias e ininterruptos tratamentos, assim como as longas recuperações. Do convívio com outras crianças

com MMC, começam a surgir esperança das limitações já superadas ou aquelas não vividas, mas os temores futuros se fazem presentes, envoltos pelo medo de novos tratamentos, adolescência, inclusão social e preconceito.

Deparando com a má-formação e transpondo os desafios são condições causais da experiência, decorrente do impacto da MMC na família. O comportamento frente as situações vividas são conduzidas a partir dos significados atribuídos nas interações sociais, assim, a forma como o diagnóstico é abordado e que as intercorrências e limitações da criança surgem, são símbolos que influenciam as interpretações das famílias e, conseqüentemente, na definição das ações e estratégias e nos enfrentamentos.

A busca diária por melhor condição de saúde e vida à criança, mobiliza a família a cuidados, tratamentos médicos e procedimentos cirúrgicos, ocasionando uma rotina cansativa, SENTINDO A SOBRECARGA, que é intensificada pelos obstáculos enfrentados. Cansada, mas determinada a buscar o que for melhor, a família se mobiliza, ULTRAPASSANDO OBSTÁCULOS, enfrentando dificuldades financeiras, emocionais, falta de apoio dos amigos e familiares, inoperâncias dos serviços de saúde, carência de inclusão escolar e preconceito.

*- Indo à luta,*

É toda a mobilização da família, compreende as estratégias simbólicas implementadas para enfrentar a MMC. Nesse contexto, a família organiza as ações de cuidado para suprir as necessidades da criança e minimizar as fragilidades impostas pela condição crônica na dinâmica familiar. A família é protagonista dessa trajetória, e através de um processo de constantes interações simbólicas, os membros familiares relacionam-se consigo mesmo, entre si e com a sociedade, influenciado por suas experiências pregressas, valores e crenças, buscando compreender a MMC e tomar suas decisões frente as necessidades da criança.

Todas as dúvidas, insegurança e anseios transformam-se no desejo de aprender a cuidar e buscar pela superação das limitações da criança. Assim, inicia a busca por tratamentos, serviços e profissionais necessários ao tratamento da criança. O desejo e a necessidade de conhecimento e informação são contínuos, aprender a cuidar e estimular, para assim minimizar as limitações do filho. O medo da inserção escolar não sobressai ao desejo de inclusão social, além da procura por boas escolas, que cuide e abrace as limitações da criança. O apoio buscado e recebido fortalece e conforta o enfrentamento familiar. Esse movimento é uma maratona, a família busca dar o melhor, desejando e acreditando que o filho irá superar suas expectativas.

*Indo à luta,* é o movimento da família para superar as limitações da criança. São estratégias lançadas para potencializar o desenvolvimento físico, autonomia, independência e

inclusão social, buscando além da vitória da criança, mas o retorno natural à rotina familiar. A família busca aprender e desempenhar todas as necessidades de cuidado da criança durante o percurso, ENFRENTANDO O NOVO, promovendo uma busca por profissionais especializados, serviços hospitalares, além de informações e apoio dos pares. Ao se adaptar à nova condição vivenciada, a família se vê AJUSTANDO A REALIDADE, mudando as rotinas de trabalho, lazer e compromissos domésticos provendo todas as necessidades do filho. Buscam adaptar a casa para promover acessibilidade e autonomia da criança, além de compartilhar os cuidados com a família nuclear e extensa, diminuindo a sobrecarga e proporcionando a interação, vínculo e aprendizado entre esses membros e a criança. A família se fortalece BUSCANDO APOIO PARA SUPERAR, compreendendo toda a atenção recebida, estando para além da família e amigos, envolvendo também o apoio das instituições/profissionais de saúde, escola e a espiritualidade que proporciona suporte para o enfrentamento da situação.

Todas essas estratégias familiares decorrem das ações individuais e relacionais de seus membros, que mobilizam o sistema familiar, agindo cooperativamente na solução dos problemas. Essas interações permitem ao indivíduo colocar-se no lugar do outro e, por meio da comunicação simbólica, compreender os símbolos expressados, definindo suas ações em conjunto com os demais, agindo em coletivo, articulando estratégias que auxiliem na solução das reais necessidades da criança e da família.

– *Vencendo e prosperando*, vai além dos resultados alcançados pela família na trajetória, assim como perpassa por todos os anseios futuros. O percurso da família é acompanhado pelo desejo de autonomia e futura independência, que à medida que vão sendo alcançados, proporcionam conforto e satisfação, além de estimularem para prosseguir a luta, para novo prosperar. Apesar de todo o caminho já percorrido pelas famílias, envoltos de lutas, dificuldades e vitórias, o futuro é incerto e ainda há a certeza de um trajeto de constantes surpresas a serem vencidas. Os sonhos e expectativas permeiam todas as relações familiares, o desejo de ver o filho vencendo é o maior deles, bem como o anseio deste realizar tudo que tem vontade.

Com árdua e incessante batalha travada nessa trajetória, a família se vê TENDO ÊXITO NO CUIDADO, quando os ganhos à criança são percebidos. A melhora das limitações e comorbidades é enaltecida, proporcionando maior segurança da família de estar no caminho certo, o que empodera, conforta e propulsiona nos transcorreres futuros. A articulação bem-

sucedida das estratégias influencia a família a redefinir sua situação e dar novos significados a suas experiências, redefinindo seu presente e, conseqüentemente, suas ações simbólicas.

A família se fortalece, pois crê que a criança foi um presente; apesar de toda dificuldade, ama a criança e aprende com sua coragem, determinação e desprendimento no enfrentamento das pesadas recuperações e superação das limitações, não conseguindo mais pensar em suas vidas sem ela. A alegria em vencer as expectativas das limitações do filho supera a tensão vivida e motiva a continuar buscando pelas melhores condições de vida à criança. Assim, conforme os ganhos são observados, outros questionamentos aparecem: Como será aceito na sociedade? Irá namorar e casar? Como irá enfrentar as dificuldades na adolescência? Como enfrentarão seus cuidados? Conseguirão ser independentes?

A família renova-se a cada dia para o que há de vir, sempre planejando, prevendo, antecipando, aprendendo e fazendo de tudo para que a criança se desenvolva e progrida. Os cuidados tornam-se menos intensos, vão se caracterizando como uma rotina natural; a tensão e o cansaço não sobressaem a alegria de ver a criança superando seus limites, conquistando vitórias, o que propulsiona a família ao futuro, VENCENDO LIMITES.

O desejo de autonomia da criança e independência futura parece-nos ser o centro da experiência que impulsiona a família a vivenciar um processo constante de **“Buscando incansavelmente por melhores condições de saúde e vida para o filho”** (Diagrama 4). Esse modelo retrata a busca contínua da família pelo desenvolvimento da criança, prospectando um futuro menos dependente com inclusão e ascensão social.

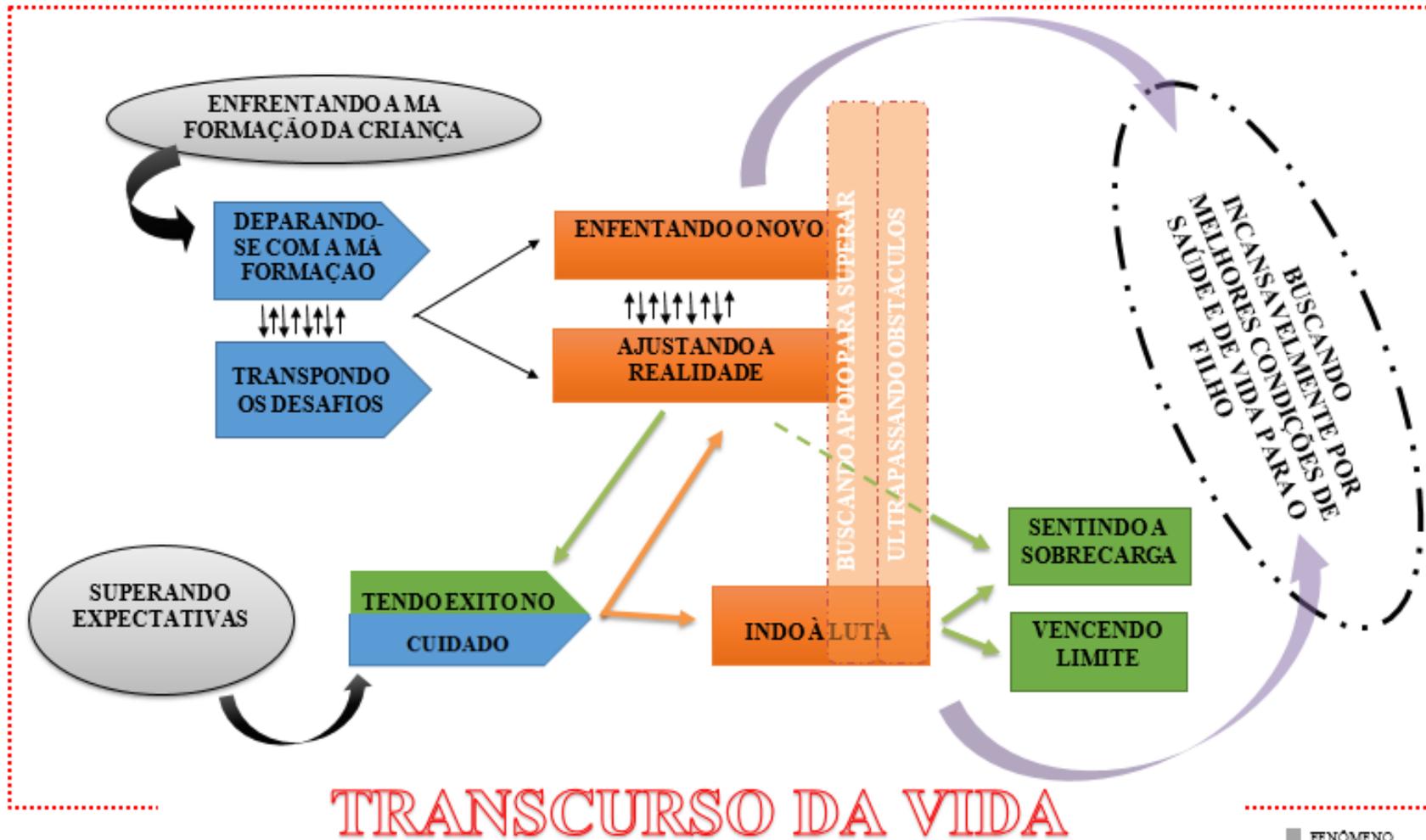


Diagrama 4 – Modelo Teórico: Buscando incansavelmente por melhores condições de saúde e de vida para o filho

- FENÔMENO
- CONTEXTO
- ▶ C. CAUSAL
- ◀ C. INTERVENIENTE
- ESTRATÉGIA
- CONSEQUÊNCIA

## **5 DISCUSSÃO**

---

*“Quando vejo uma criança, ela inspira-me dois sentimentos: ternura, pelo que é, e respeito pelo que pode vir a ser”. (Louis Pasteur)*

A análise empírica dos dados possibilitou a apreensão da categoria central BUSCANDO INCANSÁVELMENTE POR MELHORES CONDIÇÕES DE SAÚDE E DE VIDA PARA O FILHO, que representa o significado das ações e interações familiares na experiência de cuidado da criança com MMC. Segundo o Interacionismo Simbólico (IS), referencial que norteou o estudo, os indivíduos são ativos e aprendem a dar significado às coisas, valorizando o significado atribuído as suas experiências (GABATZ, 2016).

Os fenômenos estudados estão relacionados à subjetividade e experiência das famílias, o que, sob a perspectiva do IS, aponta que os indivíduos vivem suas experiências através do pensamento subjetivo e que este é particular e único de cada indivíduo, sendo que os significados oriundos desses pensamentos resultam nas relações humanas, portanto, são socialmente partilhadas (ENNES, 2013).

A trajetória vivenciada por essas famílias é formada por dois fenômenos, compreendidos por categorias e subcategorias, que em um processo contínuo se interacionam, de onde advém estratégias, apoios, enfrentamentos e superação. O primeiro fenômeno, ENFRENTANDO A MÁ-FORMAÇÃO DA CRIANÇA, representa a causa e mobilização para todos os enfrentamentos vividos pela família nos diferentes ciclos da vida da criança. A forma com que o indivíduo age no transcurso da sua trajetória não está relacionada apenas com o momento em que está vivendo, mas sim como o define (CHARON, 2010).

SUPERANDO EXPECTATIVAS, retrata o segundo fenômeno, o qual apreende a vivência da família no cuidado à criança, que ultrapassa aspectos do tratamento biológico e curativo, envolvendo a busca por melhores condições de vida, na perspectiva de ser humano integral, ou seja, da criança e não somente da MMC. O significado atribuído as experiências vivenciadas pelas famílias, influência de forma direta o comportamento desta diante de eventos estressores, moldando sua conduta e direcionando suas ações frente as lutas a serem travadas para o desenvolvimento pleno da criança.

É no diagnóstico que a família inicia sua experiência de cuidado da criança com MMC, podendo este ser revelado no pré-natal, no parto, ou até posteriormente quando o caso é de MMC fechada. Apesar do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento fetal no pré-natal, muitas mães ainda recebem a notícia da MMC no parto, mesmo realizando os exames periódicos de ultrassonografia (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016). Essa condição não foi destacada neste estudo; o diagnóstico ocorreu, em sua maioria, na gestação, em nove das 11 famílias participantes.

O exame de ultrassonografia é o principal parceiro no diagnóstico da MMC, porém por falta de equipamentos modernos, profissionais experientes em má-formação fetal e/ou posição do feto, essa confirmação é dificultada, fazendo-se necessário a repetição deste por mais de uma vez, o que leva a um diagnóstico tardio, interferindo na realização de procedimento precoce de correção da MMC. Um diagnóstico precoce entre a 18<sup>a</sup> – 23<sup>a</sup> semana de gestação requer treinamento profissional apropriado e um equipamento de ultrassom de 3<sup>o</sup> geração, além de ter significativa importância no desenvolvimento da gestação (FIEGGEN et al., 2014).

A incerteza diagnóstica se faz presente na experiência das famílias que peregrinam a repetir o ultrassom várias vezes para confirmar o diagnóstico e, por vezes, recebem opiniões divergentes, gerando preocupações e dúvidas sobre a saúde da criança (NAHAL et al., 2017). Quando a notícia da má-formação ocorre muito próximo ao parto ou nascimento, a família sofre um grande abalo emocional com a surpresa (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016), mas vivencia um rápido enlutamento, devido à necessidade de superação dos obstáculos, para a chegada do bebê.

Toda essa dependência de exames, faz com que os profissionais de saúde quebrem os sentimentos da família, que passa desde então a valorar simbolicamente as imagens diagnóstica, na busca por resposta frente a má-formação e suas comorbidades. Assim, a energia positiva que envolve a fase gestacional é dissipada, e a família foca o pensamento e a energia mais para a doença do que para a criança.

Os sentimentos experienciados nas interações com os profissionais por ocasião do diagnóstico são símbolos manifestados por linguagem verbal e não verbal e tem o objetivo de expressar as dificuldades vividas. Através da atividade da Mente, o indivíduo interage consigo mesmo, interpretando o significado dos símbolos e direcionando suas ações frente as situações vividas (CHARON, 2010).

O sofrimento, medo, choro, perda de controle e choque com o novo é vivenciado pelas famílias no diagnóstico, que se debruçam em um mundo de dúvidas e insegurança, intensificado pela abordagem inadequada dos profissionais (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; FREITAS et al., 2016; NAHAL et al., 2017; COLLINS, 2017). Toda essa negatividade enfrentada, altera o comportamento familiar que, por vez, enfrenta sentimento de culpa, negação e desespero, influenciando as interações entre os membros (NAHAL et al., 2017; GUERRA et al., 2015; FREITAS et al., 2016).

A forma como a família é abordada nesse processo diagnóstico tem reflexo na aceitação e compreensão da má-formação; a interação constante com profissionais que dispõem de

informação superficial, pouca empatia e nenhum acolhimento, gera desconfiança, dúvida, medo e tristeza. O indivíduo desenvolve suas ações através de um processo de interação simbólica consigo mesmo (Self) e com os outros, permitindo compreensões distintas das experiências vividas (DALBOSCO; MARASCHIN, 2017). É no decorrer das interações sociais que o Self é constituído, e em uma sociedade onde os indivíduos se diferem uns dos outros, o Self produzido também é diferente (CORREA, 2017), proporcionando as peculiaridades a serem apreendidas em cada experiência.

A angústia com a descoberta da MMC acentua-se quando informações sobre suas sequelas e riscos operatórios não são retratados com atenção pelos profissionais, que utilizam de termos técnicos e insuficientes, tornando o cuidar ainda mais nebuloso para a família devido ao pouco conhecimento sobre a doença e tratamentos (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016). As informações sobre as comorbidades associada à MMC e suas limitações não são abordadas claramente pelos profissionais de saúde, especialmente pelas nuances relacionadas a cada nível de lesão, tipos de tratamentos e a resposta de cada criança às terapêuticas empregadas.

Na MMC a correção cirúrgica é necessária para o fechamento do tubo neural, devendo ser realizada dentro das primeiras 24 horas de vida do bebê para prevenir infecção (CAVALARI et al., 2017). Atualmente, há intervenções modernas que são realizadas intrauteró, potencializando a função neural, prevenindo infecção e promovendo melhor desenvolvimento da criança (FREIRE et al., 2017), mas ainda é pouco utilizada, especialmente em países em desenvolvimento (CAVALARI et al., 2017). Das famílias participantes (11), sete crianças fizeram a correção da MMC imediatamente após ao nascimento, três realizaram o procedimento intrauteró e apenas a criança com MMC fechada realizou a correção tardia, com quatro meses de vida.

A correção da MMC intrauteró traz uma esperança prognóstica, que é inviabilizada ou desestimulada quando a família se depara com profissionais que desconhecem o procedimento ou quando o diagnóstico não é precoce, visto ser uma técnica indicada até a 26ª semana de gestação.

Um estudo comparativo entre grupo de crianças com MMC com até 30 meses de vida que fizeram a cirurgia de correção intrauteró e, crianças que fizeram a cirurgia no pós-natal, mostrou que o impacto geral de cuidados dispensados pela família à criança com cirurgia intrauteró foi significativamente menor, assim como as dificuldades sociais; mas o estresse parental não apresentou diferença entre os dois grupos (ANTIÉL et al., 2016).

Comparando a demanda de cuidados das famílias das crianças que fizeram a correção fetal da MMC neste estudo, com as que realizaram a cirurgia só após o nascimento da criança, foi possível observar uma menor sobrecarga de cuidados e ansiedades frente as cirurgias no período neonatal, como a colocação de válvula para hidrocefalia e a própria correção da MMC; a aquisição da mobilidade da criança, um desejo preponderante a todas as famílias, também foi alcançada e/ou já estava em aquisição em um curto período, menor de 36 meses de vida, pelas crianças que corrigiram a MMC intrauterino, mas o sofrimento e estafa dessas famílias frente ao diagnóstico e enfrentamentos das comorbidades a serem vencidas aproximaram-se das demais.

As especificidades enfrentadas no cuidado pelas famílias que realizaram a cirurgia intrauterino também estão relacionadas a faixa etária, que variou de 1 a 4 anos, a qual dispensa além de uma rotina intensa de estimulação precoce, cuidados inerentes a idade. Estudo realizado com 51 famílias americanas de crianças e adolescentes com MMC apontou maior estresse parental na fase da pré-escola (0-4 anos), relacionado também a presença da Hidrocefalia com shunt, que aumenta significativamente essa sobrecarga (MALM-BUATSI et al., 2015). A correção da MMC intrauterino predominou nas famílias participantes desse estudo com crianças nessa faixa etária, o que pode ser apreendido como um avanço na promoção e prevenção em saúde, com o aprimoramento do diagnóstico e intervenção precoce.

O nascimento de um bebê com necessidades especiais de saúde altera toda dinâmica familiar; a chegada deste ao lar é complexa, gerando, na maioria das famílias, medo, desdobramento e atenção redobrada para a realização dos cuidados. Com a alta hospitalar e a chegada da criança no domicílio, a família precisa se reorganizar para suprir todos os cuidados necessários à criança, considerando como um aprendizado diário, envolto por várias dificuldades (NISHIMOTO; DUARTE, 2014; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016). Assim, a criança com MMC desde o nascimento e em todo processo de crescimento e desenvolvimento exige cuidados que vão além dos usuais, ocasionando sofrimento, insegurança e ansiedade para a família (NISHIMOTO; DUARTE, 2014; FREITAS et al., 2016).

A família nem sempre está preparada para cuidar da criança com necessidades especiais de saúde; o aprendizado para suprir os cuidados decorre do dia a dia, de acordo com as demandas e sinais e sintomas que a criança vai apresentando (GOMES, et al., 2017). Com o crescimento e desenvolvimento da criança, as comorbidades e limitações começam a aparecer, o que faz com que a trajetória seja envolta por intercorrências, tratamentos, internações e árduas recuperações. A criança com MMC e suas famílias sofrem com as longas internações, cirurgias

e tratamentos inerentes a patologia, além de intercorrências que surgem intensificando os enfrentamentos.

As crianças nascidas com a má-formação, muitas vezes, vivem com déficits neurológicos e podem apresentar hidrocefalia, alterações motoras e sensoriais, como, paralisia dos membros inferiores, disfunções vesico-intestinal e dificuldades de aprendizado (TRUDELL; ODIBO, 2014; LE; MUKHERJEE, 2015; HOLBEIN et al., 2015). Dependem de acompanhamento em diferentes especialidades médicas, como neurologia, urologia, ortopedia; vários procedimentos cirúrgicos, além de diferentes profissionais de reabilitação (SEELEY; LINDEKE, 2017; CAVALARI et al., 2017).

As crianças deste estudo apresentaram, em sua maioria, lesão lombar (n=7), três tiveram lesão sacral e uma em região torácica; todas com bexiga neurogênica, sendo que apenas duas não faziam uso de cateterização intermitente diária e os cuidados com reeducação intestinal eram desempenhados por seis famílias. Disfunções musculoesqueléticas estavam presentes, dispensando além dos estímulos, reabilitações, internações, cirurgias e longas recuperações. Todos os acometimentos decorrentes da MMC empenham a família a intensos e contínuos processos de cuidados e diversos acompanhamentos médicos em outras cidades.

As dificuldades de saúde, cuidados com intestino e bexiga neurogênica, lesões e dores, incapacidade e deformidades físicas, e as disfunções cognitivas e de atenção afetam negativamente as crianças com MMC, sendo mais intensificadas e evidenciadas com o decorrer do crescimento e desenvolvimento (BLOEMEN et al., 2015). Essas situações e as decorrentes delas, influenciam no modo como a família cuida da criança, muitas vezes, com superproteção, com a intenção de minimizar agravos à saúde (NISHIMOTO; DUARTE, 2014; BLOEMEN et al., 2015)

Estudo realizado nos Estados Unidos com 12 pais de crianças com MMC de 6 a 12 anos de idade, mostrou que todas as crianças apresentavam lesões lombares, bexiga e intestino neurogênico, precisavam de cateterizações urinárias intermitentes e regimes intestinais diários; necessitavam de muletas, andadores e cadeiras de rodas para locomoção; e os pais relataram que os cuidados destinados à manutenção dos sistemas neurológicos, musculoesquelético, gastrointestinais e urinários são essenciais na promoção de saúde de seus filhos (LUTHER;CHRISTIAN, 2017).

A família precisa ser preparada e acompanhada por profissionais de saúde para a realização dos cuidados necessários à criança com necessidade especial de saúde, para assim manter a funcionalidade da saúde e prevenir danos à criança (GOMES, et al., 2017). Para a

promoção e manutenção dos cuidados inerentes a MMC e suas comorbidades a família precisa de orientação profissional, visto a especificidade de alguns procedimentos como curativo pós-operatório, lavagem intestinal e cateterização vesical, mas esse apoio dos serviços de saúde se mostrou incipiente nesse estudo.

O cateterismo intermitente limpo (CIL) destaca-se às demandas de cuidado devido à especificidade da técnica, ultrapassando a capacidade natural de cuidar das famílias. Outro fator importante é a frequência do procedimento de 4 a 6 vezes por dia (FALEIROS, 2015; FREITAS<sub>B</sub> et al., 2016), interferindo na rotina diária de cuidados e lazer; a família acaba por limitar suas saídas frente a necessidade de acomodar esse cuidado no cotidiano (SMITH et al., 2016). A tensão relativa a esse cuidado é referida principalmente pela falta de acesso a profissionais dispostos a ensinar a cateterização, assim como os sentimentos de vergonha e medo, tanto por ser um procedimento íntimo e invasivo, quanto pela preocupação da dor. Um estudo realizado com pais de criança com MMC no Brasil e Alemanha, também apontou que os principais sentimentos relatados pelos brasileiros na realização do CIL foram medo, vergonha e insegurança (FALEIROS, 2015).

Os sentimentos experienciados pelas famílias têm seus significados relacionados não só por interações interpessoais, mas também por influências socioculturais. O significado é um produto social, possível a partir da interação entre os indivíduos consigo mesmo, com os outros e com a sociedade (BUENO; ALVES; FERREIRA, 2017).

A capacitação da família e/ou indivíduo com MMC para a realização do CIL é primordial para a segurança e continuidade do cuidado no domicílio, principalmente por sua frequência (FALEIROS, 2015; FREITAS<sub>B</sub> et al., 2016), demandando maior comprometimento e responsabilidade, afetando profundamente o cotidiano familiar (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016). O autocateterismo é indicado a partir dos 6 anos para crianças sem déficits cognitivos com enfoque principal no autocuidado (FALEIROS, 2015; FREITAS<sub>B</sub> et al., 2016).

Neste estudo apenas uma criança realizava o autocateterismo, uma estava em treinamento, e as outras seis que já apresentavam idade para assumir esse cuidado ainda não haviam iniciado essa transição. A ausência de um centro de referência no município para acolher essa demanda de cuidado, interfere negativamente na transferência para o autocuidado potencial.

A condição crônica gerada pela MMC não é a única dificuldade enfrentada pela criança e sua família; a falta de serviços de saúde capacitados que atuem na promoção do autocuidado e autonomia torna-se um impasse (FREITAS<sub>B</sub> et al., 2016). O autocuidado é potencial para a

prevenção de depressão em portadores de MMC, principalmente em relação à aquisição da continência urinária, que influencia diretamente a autoestima e imagem corporal (LE; MUKHERJEE, 2015).

O CIL também interfere negativamente na inclusão escolar da criança com MMC; a família busca por escolas que acolham seu filho com todas as suas demandas de cuidado, e sofre pela falta de acessibilidade e acolhimento das suas necessidades. Encontrar uma escola com estrutura adaptada às pessoas com deficiência e com profissionais capacitados a recebê-los, torna-se um desafio (FIGUEIREDO; SOUZA; GOMES, 2016). A presença do cuidador escolar é indispensável, e esse se fez presente na escola de todas as crianças deste estudo, porém, com cuidados limitados à troca de fralda, locomoção e alimentação; apenas em uma escola o CIL foi realizado, ficando esse cuidado sob a responsabilidade da família. A necessidade de estar presente na escola para realizar o CIL sobrecarrega a vida pessoal e profissional dos pais (SMITH et al., 2016).

Em estudos sobre a família no cuidado da criança em condições crônicas (NISHIMOTO; DUARTE, 2014; GUERRA et al., 2015; FREITAS<sup>A</sup> et al., 2016; COLLINS, 2017), o medo, a insegurança pela inexperiência e /ou falta de conhecimento, e a preocupação da criança não estar recebendo todos os cuidados necessários, assim como neste, também compõem os relatos dos participantes.

Em meio ao mar de desafios a família busca incansavelmente superar e promover melhor condição de vida à criança; conhecer e desbravar a MMC é o artifício utilizado na batalha diária para um desenvolvimento potencial da criança. A família se mobiliza por maior compreensão da condição crônica a fim de minimizar a insegurança do cuidado (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016), e por meio de uma rotina diária de assistência no domicílio e idas contínuas a profissionais e serviços especializados, promover melhores condições de saúde (FREITAS et al., 2016).

Toda essa construção de conhecimento e mecanismo de superação desenvolvida pela família que vivencia um adoecimento crônico, segundo o IS, decorre de uma ação mental, que para o enfrentamento das situações vividas, usa símbolos e self na interação consigo mesmo e com os outros para a tomada de decisão.

Pesquisas enfatizam diversas formas de dificuldades da família no enfrentamento da condição crônica, que também predita desse estudo, incluindo mudança da rotina, desgaste físico e emocional, sobrecarga econômica, falta de apoio de amigos e familiares e isolamento social (MACEDO et al., 2015; BANNINK; VAN VOVE; IRDRO, 2016; FREITAS et al., 2016),

além disso, o preconceito, que aparece como um importante agravante nesse percurso (GUERRA, et al., 2015).

Toda vez que a família vivencia alguma situação preconceituosa frente a má-formação da criança, ela sofre, pois se coloca em seu lugar, refletindo sobre todas as situações que seu filho poderá enfrentar no futuro frente a sociedade, clarificando o conceito do IS de “assumir o papel do outro”, tentando, assim, entender como será para a criança passar por tais situações.

Estudo desenvolvido com mães de crianças com MMC mostrou que o ônus econômico, dificuldade de acesso a serviços especializados, escola e transporte foi preponderante na trajetória, assim como a necessidade de adaptar a casa e/ou mudar de imóvel (NAHAL et al., 2017). A necessidade de aquisição de insumos para os cuidados e dispositivos de apoio e locomoção, quando a oferta do serviço público de saúde é insuficiente ou não satisfaz a necessidade da criança, também afeta potencialmente a sobrecarga financeira da família. Todos esses problemas psicossociais decorrentes da atenção à criança com condição crônica de saúde alteram o funcionamento familiar (FIGUEIREDO, et al., 2016).

As demandas que decorrem da trajetória de cuidados da criança recaem sobre a família, que busca reorganizar seu cotidiano a fim de suprir todas as necessidades do filho. Muitas mães ao assumir o cuidado de uma criança com condição crônica abandonam o emprego pela dificuldade da dualidade da rotina (NISHIMOTO; DUARTE, 2014; DEZOTI et al., 2015; FREITAS<sup>A</sup> et al., 2016; CAVALARI et al., 2017). Apenas cinco mães deste estudo abdicaram da sua vida profissional, não ultrapassando aquelas que por meio de apoio nos cuidados da criança mantiveram seus trabalhos, oportunizando interações em ambientes extrafamiliares, e consequentemente diminuindo a sobrecarga emocional decorrente da imersão interrompida na rotina de cuidados do filho.

Em muitos estudos, a mãe ainda é tida como cuidadora principal (GUERRA et al., 2015; MACEDO et al., 2015; FREITAS et al., 2016; BREKKE et al., 2017; CAVALARI et al., 2017), o que se confirmou nesta pesquisa apenas nas famílias onde o pai não estava presente no núcleo familiar. Esse cenário em que prevalece o papel da mulher como cuidadora não se faz mais unânime nas famílias de criança com MMC; o cuidado passa a ser compartilhado, o pai se faz presente no cotidiano, potencializando o vínculo familiar, permitindo a continuidade dos trabalhos formais e minimizando a sobrecarga materna.

A participação do pai tem sido evidenciada na vida e cuidado do filho com necessidades especiais de saúde através da realização de cuidados diários, suprimindo as necessidades da criança, bem como se fazendo presente, estimulando o vínculo e afeto das relações entre eles

(SILVEIRA, et al., 2015; CASTRO; MACEDO; LEITE, 2015; RAMOS et al., 2017). A experiência do cuidar da criança de forma compartilhada aprimora as interações familiares, possibilitando a construção de novos vínculos entre os membros, e a intensificação daqueles já existentes (CASTRO; MACEDO; LEITE, 2015).

Nas interações, os membros familiares tornam-se objetos sociais uns para os outros, usam símbolos, direcionam o self, engajam em ação mental, tomam decisões, compartilham perspectivas, definem a situação e assumem o papel do outro, proporcionando, assim, um apoio mútuo para o cuidado e enfrentamento das dificuldades vividas.

Além do vínculo dos pais no cuidado à criança em condição crônica, as avós também se destacam (NISHIMOTO; DUARTE, 2014; MACEDO et al., 2015), experiência esta também vivenciada pelas famílias deste estudo que além das avós, contavam com o apoio dos avôs, irmãos, amigos e vizinhos para o cuidado. A participação da família extensa nessa trajetória é apontada para além do cuidar, mas com preocupação constante por melhores condições de vida à criança, em uma relação envolta por amor e carinho (CASTRO; MACEDO; LEITE, 2015).

Há uma preocupação mútua entre os membros familiares, potencializando o apoio entre eles no cuidado à criança, as famílias fortalecem suas relações com a criança doente, proporcionando uma relação consistente entre pais, filhos e demais membros familiares (CASTRO; MACEDO; LEITE, 2015; ICHIKAWA, et al., 2018).

Outros apoios que se destacam na experiência da família de crianças com a má-formação além do familiar, são os proporcionados pelos profissionais de saúde, amigos e grupos de redes sociais em que participam mães com filhos que possuem a mesma condição crônica (SILVEIRA et al., 2015). Os pares destacam-se para um apoio além do aspecto emocional, incluindo orientações de cuidados e informações quanto a profissionais e tratamentos potenciais para a MMC. Esse envolvimento social com outras famílias de crianças com MMC é valorado na diminuição das sobrecargas parentais (MALM-BUATSI et al., 2015).

Assim como esses apoios, a espiritualidade também foi enaltecida por todas as famílias participantes, estando presente desde o diagnóstico e em todas as etapas vividas com a criança. A fé é considerada um elemento vital na busca por um significado diante da má-formação; a crença por ser vontade de Deus e/ou por Deus ter acreditado na força da família para cuidar dessa criança, mobiliza os membros frente a todas as dificuldades. A religiosidade destacou-se nos relatos dos familiares como potente à ampliação da rede social; um espaço amplo para interações, apoio emocional e lazer. Fortalecida pelo suporte social, a família de crianças com

MMC apoia na fé, na esperança e no amor a sua reorganização e desejos futuros (SILVEIRA, et al., 2015).

As comorbidades associadas a MMC geram incertezas sobre o futuro da criança. A diferença entre as sequelas da MMC, faz com que a família através da comparação constante com os pares, tenha uma expectativa de melhora no percurso do tratamento. A capacidade da família de se “colocar no lugar do outro”, conceito do IS, presente nas interações estabelecidas com os pares, torna-se uma importante estratégia, que além de confortar, fortalece no enfrentamento das batalhas. Segundo o IS, “colocar-se no lugar do outro” é uma importante atividade mental e essencial à comunicação simbólica por possibilitar que o indivíduo tenha controle e consciência das suas ações (CHARON, 2010), frente a percepção da experiência vivida pelo outro.

As diferentes sequelas que decorrem da má-formação fazem com que as famílias percorram diferentes profissionais, especialidades médicas e serviços hospitalares. Quando a atenção despendida ao tratamento da criança é potente, envolvendo evolução clínica, orientações sólidas e acolhimento, ao cuidado familiar é dispensado uma menor sobrecarga física e emocional.

A família mesmo tendo opiniões médicas desestimulantes quanto a autonomia do filho, busca através dos procedimentos cirúrgicos e dispositivos de apoio, minimizar as limitações da criança, e ver prosperar a vida futura (NAHAL et al., 2017). A família age de acordo com os significados dos acontecimentos diários e do momento que está vivendo, e estes vão se modificando através de um constante processo interpretativo das interações sociais estabelecidas.

Apesar das dificuldades enfrentadas no processo de cuidar da criança com MMC, os pais definem que estas não interferem na sua alegria de viver, na capacidade de trabalhar e/ou que prejudique sua saúde (MARQUES; MELO, 2015). A condição crônica da criança passa a fazer parte do cotidiano da família, que dá continuidade à vida (FREITAS, et al., 2016). A capacidade de amar enlaçada aos apoios, sobressai aos obstáculos; a família move-se pela satisfação do cuidar, superar e conquistar.

O IS compreende o ser humano como um ser agindo no presente, influenciando pelo que aconteceu no passado e pelo que está acontecendo nesse momento e, assim, o resultado desse processo é a interação, que não acontece apenas entre pessoas, mas acontece também dentro de cada indivíduo (CHARON, 2010).

A autonomia da criança com MMC é um impetuoso desejo das famílias. Pais apontam a importância de estimular os filhos a estilos de vida mais ativos e independentes, tendo como estratégia a solução dos problemas, sobressaindo as dificuldades; a atividade física é tida como parceira nessa promoção devido aos benefícios à saúde, desenvolvimento e interação social (BLOEMEN et al., 2015). Experiências estas também apreendidas nos relatos das famílias deste estudo.

As atividades esportivas são importantes por facilitarem o processo de inclusão social e estimular o empoderamento do indivíduo com a doença crônica, além de ser um espaço de relações sociocultural, potente em ideais e valores, que pode influenciar a forma como a sociedade recebe essas pessoas (MARQUES, 2016).

Crianças e adolescente que participaram de um estudo na Irlanda, relataram autoconfiança frente a sua deficiência, com boa participação social e escolar, e não se consideraram triste por conta da MMC (COLLINS, 2017). Dentre as crianças participantes desta pesquisa, os principais relatos são sobre suas participações sociais, interações escolares, esportes e lazer, destacando alegria e entusiasmos em contar sobre suas conquistas.

Os pais buscam proporcionar aos filhos uma condição de vida natural a qualquer criança sem condição crônica, educando-os, incentivando atividades lúdicas, disponibilizando passeios e interações sociais adequadas a cada idade. Um estudo canadense mostrou que famílias de crianças e adolescentes com MMC tratam os filhos normalmente, o que faz apresentarem uma participação social semelhante às crianças sem deficiência, estando diretamente relacionada ao estímulo constante dos pais, destacando apenas o CIL como um impasse limitante na vida cotidiana da criança (FISCHER et al., 2015).

O amor pelo filho empodera os pais frente a inclusão social, desenvolvendo estratégia para vencer os preconceitos, fortalecidos pela confiança e autoestima da criança (GUERRA et al., 2015) que ao compreender sua má-formação e limitações passam a protagonista da sua experiência na busca pela superação.

Um estudo com famílias alemãs de crianças com MMC mostrou que desejos futuros dos pais envolvem a compreensão das suas limitações, incentivo a inserção social, aquisição de autonomia e independência (FREIRE et al., 2017), corroborando com nossos achados.

Paralelo aos sonhos dos pais, para seus filhos com MMC, crescem os temores para além dos cuidados e limitações físicas, sendo a inclusão e a ascensão social, assim como a sua felicidade na vida adulta, preocupações a serem vencidas. A aceitação social da criança com

má-formação é um anseio da família no momento atual e no futuro, quando o filho se tornar mais velho e tiver consciência das atitudes da sociedade em relação a ele (NAHAL, et al., 2017).

Segundo o mesmo autor, o medo da morte também assombra a família, principalmente a mãe, que teme que na sua falta o filho não receba todos os cuidados necessários e com toda a atenção que ela realiza (NAHAL et al., 2017). Além da preocupação da continuidade dos cuidados na sua ausência, a família teme pela vida da criança com MMC a cada procedimento e/ou intercorrência vivida.

A busca incansável por melhores condições de saúde e vida para o filho com MMC está presente durante toda a trajetória da família, que se encontra em um processo cíclico de enfrentamentos e conquistas, tanto as já passadas como as ainda a serem vividas.

Essa engrenagem que mobilizada incansavelmente a família é impulsionada pelo desejo do desenvolvimento pleno da criança; que ela perpassasse por todas as fases de crescimento com saúde, para, assim, explorar ao máximo sua capacidade de adquirir habilidades físicas, emocionais e sociais necessárias para uma melhor condição de vida.

“A promoção de saúde da criança oferece oportunidades para reduzir diferenças no atual estado de saúde entre membros de diferentes grupos e garantir oportunidades e recursos iguais, a fim de permitir que todas as crianças atinjam seu potencial de saúde máximo” (WONG, 2014). Esse potencial máximo de saúde é uma meta que se destaca na trajetória das famílias, perpassando todas as experiências de progresso e superação das limitações impostas pela má-formação.

O cuidado fortalece o desenvolvimento infantil, e é fundamental para o processo de aprendizagem da criança, e quando esse cuidado é ofertado com qualidade na primeira infância influencia o desenvolvimento cognitivo, autoestima e capacidade de lidar com as emoções (ALEXANDRE et al., 2011).

A peculiaridade no desenvolvimento da cada criança está relacionada ao cuidado direcionado as suas necessidades, com implicações potenciais à CRIANES que dependem de um leque de apoio para esse alcance potencial. “O Desenvolvimento Infantil é parte fundamental do desenvolvimento humano, um processo ativo e único de cada criança, expresso por continuidade e mudanças nas habilidades motoras, cognitivas, psicossociais e de linguagem, com aquisições progressivamente mais complexas nas funções da vida diária e no exercício de seu papel social” (SOUZA; VERISSIMO, 2015).

Um estudo americano que buscou explorar os aspectos relacionados a qualidade de vida de crianças com MMC apontou a capacidade de interação e envolvimento social da criança

como principal fator que intervém em uma melhor condição de vida, sobressaindo a mobilidade (ROCQUE et al., 2015).

Borges e Salomão (2015) destacam em seu estudo que a socialização da criança é uma meta dos pais para o desenvolvimento infantil, estando esta relacionada à cultura, normas e valores do contexto em que vivem. No contexto da condição crônica de saúde, nesse caso, a MMC, a socialização é um anseio preponderante no decorrer de todas as fases de crescimento e desenvolvimento da criança, tida como primordial ao futuro da criança. A família se envolve em um movimento árduo de estímulo para superação das limitações e aquisição de habilidades motoras, cognitivas e sociais, compreendendo os espaços de interações sociais como potentes no desenvolvimento do filho.

A socialização é um processo decorrente de interações sociais, que se inicia desde a infância e se estende por toda a vida. Assim, o foco do IS é nos processos sociais de indivíduos e grupos, mediado pelas relações simbólicas, onde o pensamento tem a capacidade de modificar a interpretação dos fatos, e a linguagem um importante recurso nesse processo de interações (MÜLLER; FERRERIA, 2014). “A criança deve ser compreendida como um sujeito social que possui características e necessidades próprias, uma vez que o processo de desenvolvimento não é espontâneo, mas sim resultante das condições materiais de vida, interação entre a criança e seu meio físico, emocional e social” (SILVA et al., 2013).

Nesse pensar, o IS fundamenta-se em alguns conceitos como sociedade, self e mente, de modo a buscar compreender as interações, reações e interpretações nas diferentes situações vividas. O “self” representa a interação social no interior do indivíduo; a “mente” é a interação simbólica com o self, um processo que se manifesta sempre que o indivíduo interage consigo próprio usando símbolos, sendo necessária para a compreensão do outro e para determinar as ações em relações as situações; e a “sociedade” um processo dinâmico de constantes interações, onde todos os conceitos do IS são integrados, auxiliando na compreensão dos seres humanos (CHARON, 2010).

A forma como a família estabelece e envolve a criança nos processos interacionais dentro e fora do ambiente familiar, interfere na capacidade de desenvolvimento da criança para emissão e interpretação de símbolos, para as interações e tomada de decisão. As interações sociais têm papel central no desenvolvimento da criança em todas as suas fases, com ênfase à criação de vínculo e afeto nas relações (SOUZA; VERISSIMO, 2015).

O desenvolvimento da criança perpassa o biológico, está diretamente envolvido com as relações sociais da criança desde o seu nascimento. O cuidar em todas as fases de crescimento

e desenvolvimento, enlaçado as relações incondicionais de amor, carinho e atenção dispensada pela família, é primordial para que a criança alcance sua potencialidade máxima frente a sua trajetória de vida.

Assim, a família é propulsora desse processo de desenvolvimento da criança com MMC, pois procura estimular para além da superação das limitações física e ganhos de autonomia, ela desenvolve meios de incluir a criança na sociedade através da inserção na escola, esporte e lazer, buscando sua evolução biopsicossocial.

### 5.1 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Na trajetória de cuidado à criança com MMC, a família demanda apoios, com destaque aos profissionais de saúde, que se fazem presentes desde o diagnóstico. Apesar de a enfermagem deter uma ampla capacidade de atuação junto aos familiares e portadores de condição crônica, essa não se destacou na experiência das famílias de crianças com MMC. Na prática, há um distanciamento desses profissionais, tanto da criança portadora de necessidades especiais como de sua família, implicando na falta de compreensão da organização e realidade familiar, interferindo negativamente na continuidade do cuidado no domicílio, principalmente na alta hospitalar (NISHIMOTO; DUARTE, 2014).

A falta de um profissional que busque compreender a família e a criança com MMC dentro das suas especificidades, potencializando suas reorganizações é unânime às experiências apreendidas neste estudo, implicando em uma trajetória obscura, com olhar para o biológico e não à criança. Uma especificidade profissional que se faz necessária na trajetória da criança com MMC é a enfermagem de reabilitação, que atua no processo de promoção da funcionalidade, autonomia e participação social desses indivíduos (FREITAS<sub>B</sub> et al., 2016), apoiando a capacitação da família para o cuidado dessas crianças.

Na enfermagem de reabilitação, o profissional detém um conjunto de conhecimentos e procedimentos específicos que permite cuidar de pessoas com condições crônicas, agudas e/ou com sequelas, relacionadas com a capacidade funcional e estilo de vida alterado, maximizando funções da pessoa, prejudicadas pela doença (CAMICIA et al., 2014). Esses profissionais de saúde são capacitados para implementar, apoiar e supervisionar o processo de cuidar com qualidade, considerando os problemas reais e potenciais dos indivíduos (CAMICIA et al., 2014).

Essa especialidade busca proporcionar o máximo de independência possível à pessoa atendida, levando em consideração sua capacidade e habilidades, promovendo e incentivando o autocuidado através do ensino e treino de situações, preparando a pessoa com deficiência física para uma vida social e familiar de qualidade (ANDRADE; CHIANCA, 2013). Assim, se faz necessário identificar potencialidades do paciente para o autocuidado e realização das atividades da vida diária, para, assim, empoderar familiares e pacientes a esse cuidado (MONTI et al., 2017).

O enfermeiro, ao se fazer presente nesse cotidiano, tem a possibilidade de refletir sobre os desafios da experiência de cuidado à criança com MMC e planejar junto com a família e na medida do possível com a própria criança, estratégias de suporte e resolutividade. A capacidade do profissional de saúde de se “colocar no lugar do outro”, conceito do IS presente nas interações estabelecidas, é potencial para fortalecer a interação com a família e promover a construção de um cuidado a partir da concepção de quem realmente cuida.

A atuação desse enfermeiro inicia-se desde a fase aguda da doença, mantendo por toda a fase crônica, no hospital ou domicílio, envolvendo os familiares em um processo de educação em saúde frente as necessidades e adaptações das capacidades do indivíduo (MONTI et al., 2017).

Tendência em grandes centros e direcionada ao tratamento contínuo de pessoas com condição crônica, a enfermagem de reabilitação é um caminho potencial para o cuidado das crianças com MMC, com destaque para a promoção de saúde, autocuidado e independência.

Pela sua abrangência na atenção a criança com MMC, a enfermagem de reabilitação aproximou-se do modelo teórico construído neste estudo “Buscando incansavelmente por melhores condições de saúde e vida para o filho”, que revelou que toda a experiência da família está direcionada ao cuidado à criança. Entretanto, é inegável a necessidade de uma abordagem da enfermagem familiar em função de toda a adaptação da família para atender as necessidades da criança, visto que as experiências compreendidas revelaram a presença do pai nos cuidados à criança, com valoração das relações familiares, o que além de representar uma mudança cultural, onde o cuidado estava relacionado ao papel materno, aponta para a importância de compreender as interações familiares e suas potencialidades.

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---

*“Você nem sempre terá o que deseja, mas enquanto estiver ajudando aos outros encontrará os recursos de que precisa”. (Chico Xavier)*

A realização deste estudo possibilitou alcançar o objetivo de conhecer a experiência de famílias no cuidado de crianças com MMC.

Dentre as várias peculiaridades interpretadas nas trajetórias vividas, obteve-se um modelo teórico que corresponde ao processo contínuo de buscas, lutas, superação e vitórias. O modelo teórico: BUSCANDO INCANSAVELMENTE POR MELHORES CONDIÇÕES DE SAÚDE E VIDA PARA O FILHO simbolizou a forma como as experiências vividas foram compreendidas pelas famílias, e como o significado de cada situação repercutiu em um emaranhado de símbolos, expressos por palavras, sentimentos e comportamentos, retratando a vida familiar no cuidado da criança com MMC.

A capacidade de amar incondicionalmente impulsiona a família frente ao desejo de proporcionar as melhores chances de o filho crescer, se desenvolver, inserir-se na sociedade e ser respeitado frente ao lugar alcançado em relação a suas qualidades e habilidades, sobressaindo as dificuldades enfrentadas, ou seja, que o “ser criança” sobressaia.

O diagnóstico é retratado como impactante, sendo ele no pré ou pós-natal, porém, o fato mais importante apontado pelas famílias é a falta de preparo dos profissionais de saúde para comunicar essa notícia difícil e orientar quanto as implicações da má-formação, que muda o foco de atenção da família da pessoa do bebê para a má-formação reforçando o modelo biomédico de cuidado. Apesar da falta de informação também se fazer presente durante a trajetória, esta é minimizada quando a família inicia o processo de cuidado em centros especializados, e depara-se com profissionais que orienta, confia e acolhe suas necessidades.

O cuidado pode, além de promover o desenvolvimento infantil, minimizar as situações em que este não ocorre dentro do esperado para a faixa etária, como no caso das crianças MMC; porém, essa tarefa necessita ser expandida para além dos familiares, ser compartilhada com os serviços de saúde, disponibilizando os recursos necessários à criança, promovendo sua saúde e proporcionando o alcance de seus potenciais físico, cognitivo, emocional e social. Evidencia-se nesta pesquisa a participação do pai no cuidado direto, integral e repleto de vínculo afetivo à criança.

A família é protagonista do cuidado à criança, mas para que esta consiga manter sua organização, dinâmica e funcionamento familiar demanda de apoio e compreensão de suas necessidades, precisa ser vista como uma unidade a ser cuidada, com suas dificuldades trabalhadas e potencialidades destacadas, apreensão inerente a enfermagem familiar.

Esta pesquisa buscou contribuir com a literatura, ainda escassa no País quanto a realidade vivida pelas famílias e pelas crianças com MMC, para, assim, promover uma reflexão

frente as necessidades de atenção requeridas por elas. Sugere-se que pesquisas futuras abordem temas elencados neste estudo que merecem ser melhores explorados como: dualidade da comunicação entre a família e os profissionais de saúde; rede de apoio familiar para o enfrentamento da MMC; a inserção da enfermagem no processo de reabilitação da criança; a presença do pai no cuidado de crianças com má-formação.

Pode-se caracterizar como uma limitação do estudo, o fato do mesmo ter sido realizado com uma faixa etária específica, o que aponta para outros fenômenos a serem explorados. Além disso, há também o fato de ter sido desenvolvido em um município que não é referência para o tratamento da MMC, e não dispor de um serviço especializado na reabilitação dessas crianças, atrasando o processo de transferência de cuidados, ganhos de autonomia e independência necessária para as próximas fases de desenvolvimento. Outro fator que pode ser destacado como limitante é a entrevista familiar que, na maioria, teve a presença da criança, o que pode ter inibido a expressão de aspectos emocionais relativos à experiência da família.

Conhecer como a família cuida da criança com MMC, transcendeu sobre uma intensa articulação para uma “melhor condição de saúde e vida à criança”, possibilitando, assim, valorar essa experiência como peça fundamental para o desenvolvimento de planos cuidados direcionados, abrangendo aspectos biopsicossociais.

Apesar de a enfermagem ter o seu destaque histórico no processo de cuidar, o enfermeiro não foi evidenciado na experiência dessas famílias, sendo sua atuação incipiente frente as necessidades da família e da criança com MMC. Assim, buscamos com o desenvolvimento desse modelo proporcionar ao enfermeiro subsídio para atuar junto a família da criança com MMC, destacando que essa experiência retratada não quer generalizar a vivida por todas as famílias, pois sempre algo novo pode surgir e ser aprofundada para posterior inclusão no modelo teórico. Vale ressaltar que é característica do método estar aberto a estudos complementares que possam ampliar a compreensão da experiência.

Embora este estudo tenha sido desenvolvido com enfoque na família, a enfermagem de reabilitação foi evidenciada nas experiências apreendidas, visto o anseio dos familiares em estarem capacitados para o cuidado. Mas, a enfermagem familiar também se mostra um apoio potencial para essa trajetória, devido a sua capacidade de incluir a família no processo de cuidado, compreendendo seu funcionamento e formulando ações em conjunto, considerando a importância da família para a promoção e manutenção da saúde da criança.

## **7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

ADAMY, E. K. et al. Validação na teoria fundamentada nos dados: rodas de conversa como estratégia metodológica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v.71, n.6, 2018. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=00347167&AN=133428325&h=3AIyJriL%2BIdVhfnTjVtnvvoIIffwTYVvm73JcALZ4iUFt78szoTomAJBR63uG1KwyLe5Z0Wgws8P3goOv%2F29Vbg%3D%3D&crl=c>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

ALEXANDRE, A. M. C. et al. Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.46, n.2, p. 272-279, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n2/a02v46n2>>. Acesso em: 09 dez. 2018.

ANDRADE, L.T.; CHIANCA, T.C.M. Validação de intervenções de enfermagem para pacientes com lesão medular e mobilidade física prejudicada. *Revista Brasileira de enfermagem*, v.66, n.5, 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/2670/267028883008/>>. Acesso em 18 dez. 2018.

ÂNGELO, Margareth, et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.43, n.2, p.1337-1341, 2009. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/40463>>. Acesso em 28 dez. 2018.

ANTIÉL, Ryan M., et al. Impact on family and parental stress of prenatal vs postnatal repair of myelomeningocele. *American journal of obstetrics and gynecology*, v.215, n.4, p.522, 2016. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002937816302642>>. Acesso em: 04 dez. 2018.

BALTOR, R. R. M.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Latino-Americana de Enfermagem*, v.21, n.4, p.1-8, 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/2814/281427992018/>>. Acesso em 18 ago. 2017.

BALTOR, R. R. M. et al. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. *Escola de Enfermagem da USP*, v.47, n.4, p.808-8014, 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/3610/361033327006/>>. Acesso em 18 ago. 2017.

BANNINK, F., VAN HOVE, G., IDRO, R. Parental stress and support of parents of children with spina bifida in Uganda. *African Journal of Disability*, v.5, n.1, p.1-10, 2016. Disponível em: <[doi:10.4102/ajod.v5i1.225](https://doi.org/10.4102/ajod.v5i1.225)>. Acesso em 14 nov. 2018.

BELLATO, R. et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Escola de Enfermagem da USP*, v.50; ed. especial; p.81-88, 2016. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/117412>>. Acesso em: 25 out. 2018.

BEVILACQUA, N. S.; PEDREIRA, D. A. L. Fetoscopy for meningomyelocele repair: past, present and future. *Einstein*, v13; n.2, p. 283-289, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1679-45082015000200021&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1679-45082015000200021&script=sci_arttext&tlng=es)>. Acesso em 20 out. 2018>

BLOEMEN, M.A.T, et al. Personal and environmental factors to consider when aiming to improve participation in physical activity in children with Spina Bifida: a qualitative study. *BMC neurology*, v.15, n.1, p.11, 2015. Disponível em: <<https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-015-0265-9>>. Acesso em: 24 nov. 2018.

BLUMER, H. *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. (Englewood Cliffs, NJ.: Prentice-Hall, 1969, p. 119-129.

BOLLA, B. A. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, v.17, n.2, p.284-290, 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/1277/127728367012.pdf>>. Acesso em 18 ago. 2017.

BORGES, L.C.; SALOMÃO, N.M.R. Concepções de desenvolvimento infantil e metas de socialização maternas em contexto não urbano. *Estudos de Psicologia*, v.20, n.2, p. 114-125, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-294X2015000200114&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-294X2015000200114&script=sci_abstract&tlng=es)>. Acesso em: 09 dez. 2018.

BRASIL. Congresso Nacional. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm)>. Acesso em: 17 mai. 2018.

BRASIL. Ministério da saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução nº344, de 12 de dezembro de 2002. Aprova o Regulamento Técnico para a Fortificação das Farinhas de Trigo e Milho com ferro e ácido fólico. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <[http://portal.anvisa.gov.br/documents/10181/2718376/RDC\\_344\\_2002\\_COMP.pdf/b4d87885-dcb9-4fe3-870d-db57921cf73f](http://portal.anvisa.gov.br/documents/10181/2718376/RDC_344_2002_COMP.pdf/b4d87885-dcb9-4fe3-870d-db57921cf73f)>. Acesso em 04 dez. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510\\_07\\_04\\_2016.html](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html)>. Acesso em 04 abr. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINAC). Notas Técnicas. Nascidos vivos. Brasília, DF, 2017. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060702>>. Acesso em: 04 dez. 2018.

BREKKE, I. et al. Long-time sickness absence among parents of pre-school children with cerebral palsy, spina bifida and Down syndrome: A longitudinal study. *BMC Pediatrics*, v.17, n. 1, p.26, 2017. Disponível em: <<https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0774-8>>. Acesso em 28 nov. 2018.

BUENO, T.; ALVES, M.; FERREIRA, F.V. Interacionismo Simbólico como ferramenta teórica e metodológica para o estudo no ciberespaço. *Razón y Palabra*, v.21, n.96, 2017. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/1995/199551160024/>>. Acesso em: 09 dez. 2018.

CAMICIA, M. et al. The Essential Role of the Rehabilitation Nurse in Facilitating Care Transitions: A White Paper by the Association of Rehabilitation Nurses. *Association of Rehabilitation Nurses*, v.39, n.1, p.3–15, 2014. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/rnj.135>>. Acesso em 15 dez. 2018.

CARVALHO, V. D.; BORGES, L. O.; RÉGO, D. P. Interacionismo Simbólico: Origens, Pressupostos e Contribuições aos Estudos em Psicologia Social. *PSICOLOGIA CIÊNCIA E PROFISSÃO*, v.30, n.1, p.146-61, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v30n1/v30n1a11.pdf>>. Acesso em: 04 set. 2016.

CASEIRO, Joel; GONÇALVES, Tânia; MALHEIRO, M. I. Construção da Autonomia dos Jovens Portadores de Spina Bífida: o que dizem os jovens e seus pais /cuidadores. *Enferm Glob*, v.30; p. 121-34, 2013. Disponível em: < [https://www.researchgate.net/profile/Maria\\_Isabel\\_Malheiro/publication/262746466\\_Desarrollo\\_de\\_la\\_autonomia\\_de\\_los\\_jovenes\\_portadores\\_de\\_espina\\_bifida\\_lo\\_que\\_dicen\\_los\\_jovenes\\_y\\_sus\\_padrescuidadores/links/5a5f9d43aca2727352437d09/Desarrollo-de-la-autonomiade-los-jovenes-portadores-de-espina-bifida-lo-que-dicen-los-jovenes-y-sus-padrescuidadores.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Maria_Isabel_Malheiro/publication/262746466_Desarrollo_de_la_autonomia_de_los_jovenes_portadores_de_espina_bifida_lo_que_dicen_los_jovenes_y_sus_padrescuidadores/links/5a5f9d43aca2727352437d09/Desarrollo-de-la-autonomiade-los-jovenes-portadores-de-espina-bifida-lo-que-dicen-los-jovenes-y-sus-padrescuidadores.pdf) f>. Acesso em 16 nov. 2018.

CASTRO, D.B.; MACEDO, F.G.S.; LEITE, J.L. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. *Texto & Contexto Enfermagem*, v24, n.1, 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/714/71438421011/>>. Acesso em 18 Nov. 2018.

CAVALARI, K.N., et al. Functional independence of children with myelomeningocele: is it associated with the informal caregivers' burden?. *Journal of pediatric nursing*, v36, p.232-235, 2017. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596317300027>>. Acesso em: 24 nov. 2018.

CHARON, J.M. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 10 ed. Boston: Prentice Hall, 2010.

COLLINS, K. Developing a community based service model for disability: Listening to the needs of all beneficiaries and providers. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary*, v.10, p.227–230, 2017. Disponível em: <DOI 10.3233/PRM-170448>. Acesso em: 14 nov. 2018.

COPP, A. J. et al. Spina bifida. *Disease Primers*, v.25, n.1, p. 27-42, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4898641/>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

CORNEGÉ-BLOKLAND, E. et al. Quality of life of children with spina bifida in Kenya is not related to the degree of the spinal defects. *Tropical Medicine & International Health*, v.16, n.1, p. 30-36, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-3156.2010.02680.x>>. Acesso em: 14 nov. 2018.

CORREA, A. S. Interacionismo simbólico: raízes, críticas e perspectivas atuais. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*, v. 9, n.17, 2017. Disponível em < <https://pt.scribd.com/document/374753969/O-Interacionismo-Simbolico-Raizes-Criticas-e-Perspectivas>>. Acesso em: 18 abr. 2018.

COSTA, R. C. V. et al. A percepção emocional do cuidador familiar frente à técnica do cateterismo intermitente limpo na mielomeningocele. *Acta fisiátrica*, v.19, n.4, p.222-227, 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.usp.br/actafisiatrica/article/view/103723>>. Acesso em: 04 dez. 2018.

COSTA, E.A.O. et al. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. *Rev Gaúcha Enferm*, v.34, n.3, p.72-78, 2013. Disponível em <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=26242&indexSearch=ID>>. Acesso em 17 nov. 2018.

DALBOSCO, C.A.; MARASCHIN, R. Pensar a educação em tempos pós-metafísicos: a alternativa do Interacionismo simbólico. *Educação*, v. 42, n. 3, p. 629-642, 2017. Disponível em: < <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/viewFile/24140/pdf>>. Acesso em 18 abr. 2018.

DANTAS, C.C. et al. Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem*, v. 17, n. 4, p.573-579, 2009. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/pt\\_21](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/pt_21)>. Acesso em 20 jul. 2017.

DEZOTI, A. P. et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral Social. *Acta Paul Enferm*, v. 28, n. 2, p. 172-176, 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/3070/307038016013/>>. Acesso em 24 nov. 2018.

ELBERT, G. Mielomeningocele: aspectos neurológicos de uma doença multidisciplinar. In: *Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro*. Valéria Rueda Elias Spers; Eliane de Assis Souza Penachim; Daniela Garbellini (Org), p. 47, Piracicaba: Unigráfica, 2011. Disponível em: <<http://www.mielomeningocele.com.br/documentos/previa9945.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: *Elsen I., Marcon S.S., Silva M.R.S (orgs). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2 ed. Maringá: UEM, 2004.

ENNES, M.A. Interacionismo simbólico: contribuições para se pensar os processos identitários. *Perspectivas: Revista de Ciências Sociais*, v.43, 2013. Disponível em: < <https://periodicos.fclar.unesp.br/perspectivas/article/view/5956>>. Acesso em 08 dez. 2018.

FAÇANHA, D.M.A. Avaliação da funcionalidade em crianças com mielomeningocele. *Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Mestrado em Enfermagem, Fortaleza*. 104p, 2015. Disponível em: < [http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12552/1/2015\\_dis\\_dm\\_afacanh\\_a.pdf](http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12552/1/2015_dis_dm_afacanh_a.pdf)>. Acesso em 30 ago. 2016.

FALEIROS, F. et al. Patients with Spina Bifida and their Caregivers Feelings about Intermittent Bladder Catheterization in Brazil and Germany: A Correlational Study. *Rehabilitation Nursing*, 2015. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/rmj.223>>. Acesso em: 17 nov. 2018.

FERREIRA, F. R. et al. Independência funcional de crianças de um a quatro anos com mielomeningocele. *Fisioterapia e Pesquisa*, v.25, n.2, p.196-201, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-29502018000200196&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-29502018000200196&script=sci_abstract&tlng=es)>. Acesso em 18 nov. 2018.

FIGEGEN, G. et al. Spina bifida: A multidisciplinary perspective on a many-faceted condition. *SAMJ*, v.104, n.3, p.213-217, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0256-95742014000300026&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0256-95742014000300026&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 01 jun. 2018.

FIGUEIREDO, S.V. et al. Conhecimento das famílias de crianças e adolescentes com malformação neural acerca dos seus direitos em saúde. *Esc. Anna Nery*, v.19, n.4, p.671-678, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/1414-8145-ean-19-04-0671.pdf>>. Acesso em 02 set. 2016.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C. de; GOMES, I. L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. *Rev Bras Enferm*, v.69, n.1, p.88-95, 2016. Disponível em: [http://www.redalyc.org/pdf/2670/267043690012\\_5.pdf](http://www.redalyc.org/pdf/2670/267043690012_5.pdf)>. Acesso em 24 nov. 2018.

FISCHER, N., et al. A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. *Child: care, health and development*, v.41, n.6, p.954-962, 2015. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12257>>. Acesso em: 13 nov. 2018.

FREIRE, V.R.B.P. et al. Famílias com espinha bífida: objetivos e estratégias. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v.18, n.2, p. 602-613, 2017. Disponível em:<[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S164500862017000200026&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S164500862017000200026&script=sci_arttext&tlng=es)>. Acesso em 20 ago. 2018.

FREITAS, G. L. et al. The reality of children and adolescents with meningomyelocele and their families, in the city of Belo Horizonte and its metropolitan area, Brazil. *Health*, v.8, n.6, p. 559-566, 2016. Disponível em: <<http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=65620>>. Acesso em 02 set. 2016.

FREITAS, G. L. et al. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v.37, n.4, 2016. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/60310>>. Acesso em: 02 set. 2018. (A)

FREITAS, G. L. et al. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: relato de experiência de atuação da enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v.15, n.4, p.768-773, 2016. Disponível em: <<http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/31166>>. Acesso em: 02 set. 2018. (B)

FOLEY, G.; TIMONEN, V. Using grounded theory method to capture and analyze health care experiences. *Health services research*, v.50, n.4, p.1195-1210. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1475-6773.12275>>. Acesso em 29 dez 2018.

FUJISAWA, D.S.; TANAKA, E.D.O; CAMARGO, M.Z. Repercussões da rotina de cuidados ao filho com mielomeningocele na qualidade de vida de suas mães. *Cad. Edu Saude e Fis.*, v.1, n.2, p.57-71, 2014. Disponível em: < <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/cadernos-educacao-saude-fisioterapia/article/view/338>> . Acesso em 02 set. 2016.

GABATZ, R.I.B.; SCHWARTZ, E.; MILBRATH, V. M. O interacionismo simbólico no estudo da interação da criança institucionalizada com seu cuidador. *Investigação Qualitativa em Saúde*, v.6, p. 366-375, 2016. Disponível em:< <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/773>>. Acesso em: 04 set. 2016.

GAIVA, M.A.M.; CORREA, E.R.; SANTOS, E. Perfil clinico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida. *Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.*, v.21, n. 1, 9 99-110, 2010. Disponível em:< <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v21n1/10.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

GOMES, G.C. et al. (Des) preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. *Revista de Enfermagem da UFPI*, v.6, n.1, p.47-53, 2017. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737>>. Acesso em: 27 nov. 2018

GUERRA, C. DE S. et al. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, v. 24, n. 2, p. 459–466, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000200459&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200459&lng=en&tlng=en)>. Acesso em: 18 Nov. 2018.

HOLBEIN, C. E.; ZEBRACKI, K.; HOLMBECK, G. N. Development and validation of the Peer Interaction Macro-Coding System scales (PIMS): A new tool for observational measurement of social competence in youth with spina bifida. *Psychological Assessment*, v.26, n.4, p. 1235-1246, 2014. Disponível em: <[doi:10.1037/a0037062](https://doi.org/10.1037/a0037062)>. Acesso em 14 set. 2018.

IBGE, 2010. Indicadores sociais municipais: uma análise dos resultados do universo do Censo Demográfico 2010. *Estudos & Pesquisas: informação Demográfica e Socioeconômica*, 2011. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em 04 dez.2018.

ICHIKAWA, C. R. F. et al. O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, v.8, 2018. Disponível: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1276>>. Acesso em: 24 nov. 2018.

KOERICH, C. et al. Teoria fundamentada nos dados: evidenciando divergências e contribuições para a pesquisa em enfermagem. *REME*, v.22, n.e-1084, 2018. Disponível em: < <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1222>>. Acesso em: 26 out. 2018.

LE, J. T.; MUKHERJEE, S. Transition to Adult Care for Patients with Spina Bifida. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, v. 26, n. 1, p. 29–38, 2015. Disponível em: < [https://www.pmr.theclinics.com/article/S1047-9651\(14\)00104-1/abstract](https://www.pmr.theclinics.com/article/S1047-9651(14)00104-1/abstract)>. Acesso em: 13 nov. 2018.

- LIMA, M.F, et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev Rene*, v.14, n.4, p.665-673, 2013. Disponível em: < [http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/11535/1/2013\\_art\\_mflima.pdf](http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/11535/1/2013_art_mflima.pdf)>. Acesso em 08 set. 2016.
- LINDSAY, S. A qualitative synthesis of adolescents' experiences of living with spina bifida. *Qualitative health research*, v. 24, n.9, p.1298-1309, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25104820>>. Acesso em 17 mai. 2018.
- LUTHER, B. L.; CHRISTIAN, B. J. Parent perceptions of health promotion for school-age children with spina bifida. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, v.22, n.1: e12168, 2017. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jspn.12168>>. Acesso em: 14 nov. 2018.
- MACEDO, Eliza Cristina, et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.23, n.4, p.769-777, 2015. Disponível em: <<http://www.periodicos.usp.br/rlae/article/view/105694>>. Acesso em: 18 nov. 2018.
- MALM-BUATSI, E. et al. Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bifida. *Journal of Pediatric Urology*, v.11, n.2, p.65-e1, 2015. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S147751311500008X>>. Acesso em: 26 nov. 2018.
- MARQUES, Renato Francisco Rodrigues. A contribuição dos Jogos Paralímpicos para a promoção da inclusão social: o discurso midiático como um obstáculo. *Revista USP*, v.108, p 87-96, 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.usp.br/revusp/article/view/118244>>. Acesso em: 13 dez. 2018.
- MARQUES, V.B.; MELO, J.R.T. Mielomeningocele: a importância do acompanhamento multidisciplinar. *Bras. Neurologia e Psiquiatria*, v.1, n.19, p. 18-28, 2015. Disponível em:<<https://rbnp.emnuvens.com.br/rbnp/article/download/114/63>>. Acesso em: 02 set. 2016.
- MINAYO, M.C.S. Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. *Ciênc. Saúde coletiva*, v.22, n.1, p.16-17, 2017. Disponível em:<<http://www.redalyc.org/pdf/630/63049169004.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2017.
- MINAYO, 2014 MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Hucitec – São Paulo. 2014.
- MINAYO, M.C.S. Pesquisa social: Teoria, método e criatividade. Cap.3, p.63, Curitiba: Vozes Limitada, 2011, 114p.
- MONTI, Larissa Lisboa, et al. Breve Comunicação Interdisciplinar: A práxis da enfermagem na reabilitação em cuidados continuados integrados. *PECIBES*, 54-55, 2017. *Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde*, v. 3, n.2, 2017. Disponível em: <<http://www.seer.ufms.br/index.php/pecibes/article/view/5261>>. Acesso em 10 dez. 2018.

MÜLLER, F.; NUNES, B.F. Infância e Cidade: um campo de estudo em desenvolvimento. *Educação & Sociedade*, n.35, n.128, p.659-674, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/873/87335769003.pdf>>. Acesso em: 13 dez. 2018.

NAHAL, M. S. H. et al. From Feeling Broken to Looking Beyond Broken: Palestinian Mothers' Experiences of Having a Child With Spina Bifida. *Journal of Family nursing*, v. 23, n.2, p. 226-51, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28795898>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm*, v. 23, n. 2, p. 318–327, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/714/71431352012/>>. Acesso em: 18 nov. 2018.

OLIVEIRA, E. A. R.; ROCHA, S. S. O cuidado cultural às crianças na dinâmica familiar: reflexões para a Enfermagem. *Revista Interdisciplinar*, v.8, n.1, p.227-233, 2015. Disponível em: < <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/302>>. Acesso em: 08 mar. 2019.

RAMOS, Raquel Maria, et al. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v.38, n.3, 2017. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472017000300400&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472017000300400&script=sci_abstract&tlng=es)>. Acesso em: 26 nov. 2018.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 2010. Disponível em: < [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/www.media.wix.com/ugd/e1973c\\_5203b59773eab231f703ba27c48d2f84.pdf](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/www.media.wix.com/ugd/e1973c_5203b59773eab231f703ba27c48d2f84.pdf)>. Acesso: 28 nov. 2018.

ROCCO, F. M.; SAITO, E. T.; FERNANDES, A. C. Ambulation follow-up in patients with myelomeningocele treated at the Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) in São Paulo, Brazil. *Acta Fisiátrica*, v. 14, n.3, p.126-12, 2007. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/download/102812/101097/0>>. Acesso em 10 Out 2018.

ROCQUE, Brandon G., et al. Assessing health-related quality of life in children with spina bifida. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, v.15, n.2, p.144-149, 2015.

ROSENTHAL, J. et al. Neural tube defects in Latin America and the impact of fortification: a literature review. *Public Health Nutrition*, v.17, n.3, p.537-550, 2014. Disponível em: <<https://www-cambridge.ez31.periodicos.capes.gov.br/core/journals/public-health-nutrition/article/neural-tube-defects-in-latin-america-and-the-impact-of-fortification-a-literature-review/BF57C4280A6F793739328188D0EEE1A1#fndtn-information>>. Acesso em Acesso em: 28 nov. 2018.

SANTOS, S.A; SOUZA, M.I.A.W.; CALASANS, M.T.A. Profile of children and teens with myelomeningocele. *J. Nurs. UFPE on line*, v.8, n.6, p.1642-1648, 2014. Disponível em:

<<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/5479>>. Acesso em 02 Set. 2016.

SANTOS, L. M. P. et al. Prevention of neural tube defects by the fortification of flour with folic acid: a population-based retrospective study in Brazil. *Bulletin of the World Health Organization*, v.94, n.1, p.22, 2016. Disponível em: <http://www.who.int/entity/bulletin/volumes/94/1/14-151365.pdf?ua=1>>. Acesso em: 28 nov. 2018.

SANTOS, J.L.G., et al. Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. *Esc Anna Nery*, v. 20, n.3, e20160056, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>>. Acesso em 20 mai. 2018.

SANTOS, J.L.G. et al. Data analysis: comparison between the different methodological perspectives of the Grounded Theory. *Rev Esc Enferm USP*, v.52, n.e03303, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017021803303>>. Acesso em 28 Nov. 2018>. Acesso em 18 nov. 2018.

SEELEY, A.; LINDEKE, L. Developing a transition care coordination program for youth with spina bifida. *Journal of Pediatric Health Care*, v.31, n.6, p.627-633, 2017. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891524517300688>>. Acesso 24 nov. 2018.

SILVA, et. al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*, v.23, n.3, p.359-65, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>>. Acesso em 02 set. 2017.

SILVA, D. I. et al. Vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento: proposta de matriz analítica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.47, n.6, p1397-1402, 2013. Disponível em: <<http://www.journals.usp.br/reeusp/article/view/78106>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

SILVEIRA, M.M.M. et al. Do imaginário ao real: O impacto das malformações fetais nas relações parentais. *Investigação Qualitativa em Saúde*, v.1, 2015. Disponível em: < <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/59>>. Acesso em: 18 Nov. 2018.

SMITH, K. et al. The effectiveness of bowel and bladder interventions in children with spina bifida. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v.58, n.9, p.979-988, 2016. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/dmcn.13095>>. Acesso em: 14 nov. 2018.

SOUSA, N. A.; BARROS, A.S.S. Percepções de mães acerca da inclusão escolar de crianças com lesão medular por mielomeningocele. *Baiana de Saúde Pública*, v.34, n.4, p. 758-772, 2010. Disponível em: < <http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2010/v34n4/a2174.pdf> >. Acesso em 30 ago. 2017.

SOUZA, J. M.; VERÍSSIMO, M. L. R. Desenvolvimento infantil: análise de um novo conceito. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.23, n.6, p.1097-1104, 2015. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/108021>>. Acesso em: 09 dez. 2018.

SPERS, V. R. E.; PENACHIM, E. A. S.; GARBELLINI, D. Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro. 2011.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Pesquisa Qualitativa: Técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2ª Edição. Porto Alegre: Artmed; 2008.

TRUDELL, A.S.; ODIBO, A.O. Diagnosis of spina bifida on ultrasound: always termination?. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, v.28, n.3, p.367-377, 2014. Disponível em: < <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1521693413001594>>. Acesso em: 14 nov. 2018.

UTZUMI, F. C. et al . Continuidade do cuidado e o interacionismo simbólico: um entendimento possível. *Texto contexto - enfermagem*, v.27, n.2, e4250016, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072018000200308&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200308&lng=en&nrm=iso)>. Acesso 18 abr. 2018.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014. Disponível em < <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144/1637>> Acesso em 20 jul. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Atlas of birth defects 2ªed. Genova: WHO 2003. Disponível em: <<http://www.who.int/genomics/about/en/1-4.pdf>>. Acesso em 01 jun. 2018.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Enfermeira e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Trad. Silvia Spada. 5ed, p. 14, 22-24. São Paulo: Roca, 2012.

WILSON, D; HOCKENBERRY, M. WONG'S Fundamentos Enfermagem Pediátrica. Trad. Maria Inês Correa nascimento. 9ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.



## APENDICE A

### ROTEIRO – ENTREVISTA FAMILIAR

#### Dados de Identificação

Nome: \_\_\_\_\_ Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Imóvel / Adaptação \_\_\_\_\_

Uso de transporte público: \_\_\_\_\_

#### Criança:

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Recebe benefício: \_\_\_\_\_

Uso de medicação: \_\_\_\_\_

Nível da lesão: ( ) Torácico ( ) Lombar alto ( ) Lombar baixo ( ) Sacral

Forma de locomoção: ( ) Deambulador comunitário ( ) Domiciliar ( ) Não funcional ( ) Não deambulador

#### Diagnóstico secundário:

( ) Hidrocefalia ( ) Má-formação - Qual \_\_\_\_\_

#### Complicação:

( ) Troca de válvulas ( ) Outros \_\_\_\_\_

#### Necessidade de cuidados:

( ) cateterismo ( ) reeducação intestinal ( ) cuidados com a pele

#### Conte-me como tem sido a trajetória de cuidado de vocês para com (nome da criança)?

- De que forma vocês ofertam o cuidado para a (nome da criança)
- Quem orientava esses cuidados?
- Como foi para vocês cuidarem do (a) (nome da criança), quando trouxeram ele a primeira vez para casa?
- E como foi no diagnóstico? Como vocês se prepararam?
- Na escola / Atividades, o (a) (nome da criança) precisa de cuidados (ajuda)? Quem realiza?
- Quais as adaptações foram feitas na dinâmica familiar em relação aos cuidados da (nome da criança)?
- Conte-me um pouco mais sobre sua família? (Como cada membro se relaciona com a (nome da criança), se envolve, participa, interage, divisão de cuidados?).
- Vocês têm algum tipo de preocupação com a (nome criança)?
- Quem são as pessoas que te oferecem apoio para com o (a) (nome criança)?
- Quais são as instituições que te oferecem apoio para com o (a) (nome criança)?
- A religião / Fé faz parte da trajetória de vocês, como?
- Durante essa trajetória vocês tiveram alguma dificuldade?
- Como é a saúde do (nome da criança)?

**APENDICE B****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****Título da pesquisa: “MIELOMENINGOCELE: REPERCUSSÃO FAMILIAR”**

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Mielomeningocele: repercussão familiar”. Este estudo tem como objetivo “Conhecer a experiência de famílias no cuidado de crianças com mielomeningocele”. Será realizada em São Carlos/SP, pela pesquisadora Maria Aparecida Bonelli, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Giselle Dupas, nº do Conselho Regional de Enfermagem 37.676.

Sua participação é muito importante e ela se dará em forma de entrevista. As perguntas serão abertas baseadas em “Conte-me como tem sido a trajetória de cuidado de vocês para com (nome da criança)?”. As perguntas posteriores partirão das respostas dadas e também de pedidos de esclarecimento, caso algum relato não tenha sido entendido (Como assim?; Me explica um pouco melhor?).

As entrevistas serão realizadas em sua residência ou local de sua preferência, horário a ser definido de acordo com a sua disponibilidade, serão gravadas (para facilitar a compreensão da fala) e terão duração em torno de 30-40 minutos aproximadamente, podendo ser necessário mais de um encontro para eventuais esclarecimentos, caso haja concordância de sua parte.

Gostaríamos de esclarecer que você e sua família foram selecionados porque sua experiência com relação ao tema é importante de ser compartilhada para que possamos melhor entendê-la e que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer prejuízo e/ou penalização, mesmo após ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Este estudo não deve oferecer qualquer despesa, desconforto ou compensação financeira para você; os riscos que poderão ser sentidos relacionam-se à um desconforto emocional frente a experiência vivenciada, além de cansaço. Se percebidos e/ou relatados pelo participante, a entrevista será suspensa e se tais sofrimentos forem intensos, iremos encontrar na rede de saúde pública da cidade de residência do entrevistado algum serviço ou profissional que o acolha. Você tem o direito de buscar indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Já os benefícios diretos que essa pesquisa pode gerar estão relacionados à narrativa de histórias de vida que podem contribuir com a elaboração de experiências e enfrentamentos. Além disto, conhecer como os profissionais de saúde atuam nestas histórias, com repercussão na qualidade de vida daqueles que estão sob seus cuidados e da família também serão oportunos.

Acreditamos que a realização da pesquisa nos instrumentalizará no sentido de conhecer as experiências de famílias de crianças/adolescentes com mielomeningocele, bem como a assistência de enfermagem prestada à essa população, de forma a contribuir para um melhor entendimento da complexidade que envolve as doenças crônicas na infância, e estimular os profissionais a desenvolverem estratégias de intervenção.

Esclarecemos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Os dados serão divulgados em publicações e eventos científicos, porém de forma a não possibilitar sua identificação. Todos os registros gravados ou transcritos ficarão guardados por cinco anos, sob responsabilidade da orientadora e posteriormente excluídos.

Eu, \_\_\_\_\_, fui informado(a) dos objetivos, riscos e benefícios do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e poderei modificar a decisão de participar se assim o desejar. Recebi uma via assinada e rubricada pelo participante e pesquisadora do termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, km. 235 – CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 3351-9683. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

São Carlos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

## APENDICE C

### TERMO DE ASSENTIMENTO (a ser lido na presença de pais ou responsáveis)

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que quer compreender a sua experiência e de sua família com a mielomeningocele. Conversamos com sua família e eles concordam que você participe, se você quiser. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita na sua casa. Para isso, você será entrevistada (o) juntamente com sua família e iremos gravar a conversa. Quando terminarmos, você poderá ouvir, se desejar. Essa nossa conversa só será escutada por você, sua família, eu e minha professora.

Essa conversa não vai interferir em nada no seu tratamento. Você receberá nada por isso, mas irá nos ajudar muito, pois a narrativa de sua história irá contribuir para a compreensão das experiências vividas e enfrentamentos. Além disto, conhecer como os profissionais de saúde atuaram nestas histórias, com repercussão na qualidade de vida daqueles que estão sob seus cuidados e da família.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram.

Quando terminarmos a pesquisa os dados serão divulgados em publicações e eventos científicos. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi os telefones na parte de baixo deste texto.

Nome do Pesquisador Responsável: Maria Aparecida Bonelli

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode me contactar a qualquer momento, Maria Aparecida Bonelli, no Endereço Institucional (Rua, N°): Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem. Rodovia Washington Luís, Km 235. Cidade: São Carlos Estado: SP CEP: 13560-970 Celular: (16) 992775787, email: mmariabonelli@gmail.com ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos.

São Carlos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

Assinatura ou digital da criança:

---

Assinatura do Responsável:

---

Assinatura do Pesquisador Responsável:

---

**APENDICE D****EXEMPLO DE MEMORANDO****Notas teóricas da Família 3**

A gravidez da Laís foi planejada e desejada, a mãe iniciou ácido fólico três meses antes de engravidar, após ela nascer com mielomeningocele os pais procuraram o geneticista para saber se havia problemas genéticos, também negado, o que faz eles acreditarem que a mielo aconteceu na vida deles.

O fato de saberem da mielomeningocele já no final da gestação fez com que os pais encarassem o diagnóstico de forma mais madura, devido ao menor tempo para pensar na doença, visto a necessidade de buscar profissionais para suprir as necessidades da criança no pós-parto imediato. Como a forma que a família descobre a mielomeningocele interfere no processo de enfrentamento?

A mãe referiu ter ficado triste por não poder ter a filha de parto normal, fato esse que a deixou com medo de aguardar o nascimento do segundo filho, preferindo agendar a cesária. De que forma as dificuldades enfrentadas na gestação refletem em futuras gravidezes?

Os pais elucidam a necessidade de buscar e dar o melhor para a filha, principalmente buscando superação das dificuldades motoras, autonomia e independência, sempre vão ao encontro de profissionais renomados ou indicado pelos pares, salientado a importância de uma segunda opinião, se fazendo ativo nas condutas de tratamentos realizados.

A mãe parou de trabalhar no começo desse ano, após perceber que não estava conseguindo cuidar de todas as rotinas e atividades dos filhos, e também devido a duas cirurgias que a filha irá precisar realizar durante esse ano.

Os pais demonstraram satisfação em conversar sobre a trajetória da família, e insistiram para que eu volte para conversar com a filha, que além de muito comunicativa, gosta de contar sobre suas atividades.

A família valoriza os passeios em família, buscando sempre adequar as viagens e locais de acordo com a acessibilidade para a filha, sempre se adequando a ela.

O cuidado com a mielomeningocele não é valorado pela família, e sim referido com um cuidado típico de crianças, sendo incorporado na rotina da família de forma que a sobrecarga não é elucidada, como a organização familiar interfere na sobrecarga dos cuidados?

O futuro é trazido como preocupação, com enfoque na forma como a criança vai ser aceita na sociedade, e não nas suas dificuldades pela limitação. De que forma a criança vê o seu futuro? O que é esperado pelas famílias?

Pela Mielomeningocele não ocasionar um déficit cognitivo, a família enfrenta os cuidados relativos as necessidades motoras da criança de uma forma mais leve e habitual à rotina da família, podendo isto estar relacionado a capacidade da criança em compreender seus cuidados, limitações, além de interagir/relacionar com seus membros, suas terapias e atividades diárias.

A família agradece a Deus sobre as conquistas com a Mielomeningocele, mas não traz a fé como apoio, de que forma a fé e a crença são elucidadas na trajetória percorrida?

Os pais mostraram uma ligação/sincronia nas decisões, cuidados, rotinas/ atividades diárias, aparentando uma força e facilidade nos enfrentamentos. As falas deles iam se completando, observação esta, diferente da primeira família, onde o pai não mostrou-se participativo nas decisões e cuidados, e estes apareceram mais pesados na rotina dessa família.

A relação entre os irmãos é referida como de proteção de ambos, principalmente do irmão para com a criança com Mielomeningocele.

## APENDICE E

## FENÔMENO 1 - ENFRENTANDO A MÁ-FORMAÇÃO DA CRIANÇA

CATEGORIA – Deparando com a má-formação	
Subcategorias	Códigos
<b><u>Confirmando o Diagnóstico</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mielomeningocele sendo descoberta na gestação.</li> <li>- Mielomeningocele sendo descoberta no nascimento.</li> <li>- Mielomeningocele sendo descoberta após o nascimento.</li> <li>- Mielomeningocele sendo descoberta no 7º mês da gestação.</li> <li>- Descobrir a mielomeningocele com 24 semanas de gestação.</li> <li>- Descobrir a mielomeningocele com 22 semanas de gestação.</li> <li>- Recebendo diagnóstico no 4º mês de gestação.</li> <li>- Exame de ultrassom confirmando a mielomeningocele.</li> <li>- Médico confirmando a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe apresentando alteração na gravidez com seis meses de gestação.</li> <li>- Médica descobrindo a má formação de Chiari com 24 semanas.</li> <li>- Mãe descobrindo alteração do perímetro cefálico com 18 semanas de gestação.</li> <li>- Criança apresentando alteração do perímetro cefálico no 6º mês de gestação.</li> <li>- Descobrir apenas a hidrocefalia na gestação.</li> <li>- Descobrir alteração dos ventrículos com 20 semanas.</li> <li>- US detectando pé torto congênito e afilamento da calota craniana.</li> <li>- Mãe sendo encaminhada para ultrassom em outra cidade.</li> <li>- Médica do ultrassom alertando pais de presença de alterações.</li> <li>- Mãe sendo encaminhada para centro especializado para confirmação diagnóstica.</li> <li>- Mãe descobrindo que algo estava errado no ultrassom para saber o sexo do bebê.</li> <li>- Mãe fazendo ressonância magnética na gestação.</li> <li>- Mãe fazendo ultrassom a cada duas semanas.</li> <li>- Mãe fazendo quatro ultrassons com médicos diferentes.</li> <li>- Pais refazendo o exame de ultrassom para confirmar o diagnóstico.</li> <li>- Exame de ultrassom demorando mais que o normal.</li> <li>- Exame de ultrassom não diagnosticando a mielomeningocele.</li> <li>- Mielomeningocele não aparecendo nos exames de ultrassom de rotina.</li> <li>- Primeiro ultrassom do bebê estando normal.</li> <li>- Primeiro ultrassom mostrando que bebê era um menino.</li> <li>- Segundo ultrassom acusando diminuição do líquido amniótico.</li> <li>- Médica orientando pais a investigar a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe tendo transtorno bipolar.</li> <li>- Mãe descobrindo gravidez durante tratamento para transtorno bipolar.</li> <li>- Mãe perguntando para o médico do ultrassom o que era a mielomeningocele.</li> <li>- Médico do ultrassom não explicando a mielomeningocele para a mãe.</li> <li>- Mãe descobrindo a mielomeningocele depois de quatro meses do nascimento.</li> <li>- Mielomeningocele sendo fechada, não nascendo exposta.</li> <li>- Criança fazendo tomografia da coluna.</li> <li>- Tomografia mostrando que coluna da criança não estava fechada.</li> <li>- Mielomeningocele sendo descoberta na tomografia.</li> <li>- Mãe não sabendo que o filho tinha problema quando ele nasceu.</li> <li>- Criança nascendo com a mielomeningocele.</li> <li>- Mielomeningocele não sendo vista no parto.</li> <li>- Descobrir a mielomeningocele durante investigação dos pés tortos congênitos.</li> <li>- Mãe sentindo uma saliência na coluna do filho.</li> </ul>
<b><u>Sofrendo com o porvir</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnóstico sendo um choque.</li> <li>- Diagnóstico sendo muito difícil.</li> <li>- Diagnóstico sendo muito doloroso.</li> <li>- Diagnóstico sendo um baque emocional.</li> <li>- Pais recebendo diagnóstico como uma pancada.</li> <li>- Descoberta do diagnóstico sendo complicada.</li> <li>- Pais recebendo o diagnóstico como um choque.</li> <li>- Pais chorando com o diagnóstico.</li> <li>- Mãe ficando muito nervosa com o diagnóstico.</li> <li>- Mãe não querendo ver nada sobre a MMC.</li> <li>- Mãe ficando apavorada.</li> <li>- Mãe se trancando no quarto.</li> <li>- Mãe chorando.</li> <li>- Mãe chorando no ultrassom que descobriu o pé-torto e o afilamento da calota.</li> <li>- Mãe não querendo mais trabalhar.</li> <li>- Mãe pensando besteira.</li> <li>- Mãe ficando triste, às vezes.</li> <li>- Mãe ficando chateada por uns dois dias quando descobriu a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe ficando triste quando descobriu a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe pensando o porquê da mielomeningocele no seu filho.</li> <li>- Mãe sofrendo muito no começo.</li> <li>- Mãe não conseguindo raciocinar na hora do diagnóstico.</li> </ul>

- Mãe desmontando com a descoberta do defeito do tubo neural.
- Mãe não sabendo como ficou de pé na descoberta do diagnóstico.
- Mãe passando mal com o diagnóstico.
- Mãe perdendo muito líquido amniótico após diagnóstico.
- Mãe ficando muito hospitalizada após diagnóstico.
- Mãe tendo pressão alta na gestação.
- Mãe fazendo pré-natal no ambulatório de alto risco.
- Pais “subindo ao céu e descendo várias vezes”.
- Mãe tremendo desesperadamente quando descobriu o que era a mielomeningocele.
- Mãe achando de fosse morrer.
- Família acreditando ter recebido o diagnóstico de forma errada.
- Médico dando o diagnóstico de forma ruim.
- Médico abordando família de forma inadequada.
- Médico dando o diagnóstico de forma muito dolorida.
- Médico não orientando sobre a mielomeningocele.
- Deparando-se com profissionais que não conheciam a mielomeningocele.
- Neurocirurgião não ofertando muitas informações sobre a mielomeningocele.
- Ginecologista não dando muita informação sobre a mielomeningocele.
- Falta de conhecimento dos médicos da cidade gerando desconfiança nos pais.
- Médico não orientando a mãe sobre a hidrocefalia.
- Enfermagem não orientando a mãe sobre a hidrocefalia.
- Médico perguntando se pais sabiam o que era uma mielomeningocele.
- Médico não sabendo explicar a mielomeningocele para a família.
- Médico mostrando a mielomeningocele em um livro.
- Médico assustando a família com imagens do livro.
- Ginecologista falando que criança poderia vegetar.
- Ginecologista falando que criança poderia não nascer.
- Médico do ultrassom explicando a mielomeningocele aos pais.
- Médico explicando para a mãe todas as más-formações fetais visualizadas no exame de US: pés torto congênito, coluna aberta e hidrocefalia.
- Médico enumerando tudo que poderia acontecer com a criança.
- Pai questionando a má-formação do filho.
- Pais não sabendo o que era a mielomeningocele.
- Pais não tendo noção da deficiência.
- Pais não recebendo informações sobre a mielomeningocele no diagnóstico.
- Pais não sabendo sobre as limitações da doença.
- Pais não sabendo o que o filho tinha.
- Mãe não sabendo o que aconteceria.
- Mãe querendo saber o que era a hidrocefalia.
- Pais ficando assustado com a mielomeningocele.
- Pais tendo medo de cuidar da criança mielomeningocele.
- Mãe sentindo-se insegura com as informações sobre mielomeningocele.
- Mãe ouvindo muita coisa sobre a mielomeningocele.
- Mãe ficando desesperada com as informações da internet sobre a mielomeningocele.
- Mãe não procurando sobre a mielomeningocele na internet.
- Mãe sabendo os acontecimentos que o filho viria devido a MMC.
- Mãe não se importando do filho ser cadeirante.
- Pais não estando preparados para receber uma criança com mielomeningocele.
- Mãe não sabendo como receber uma criança com mielomeningocele.
- Mãe lendo artigo científico sobre a relação do formato do crânio com a mielomeningocele.
- Ginecologista falando muita coisa sobre a mielomeningocele para a mãe.
- Mãe chorando ao saber o que era a mielomeningocele.
- Médico de Centro especializado explicando tudo sobre a mielomeningocele.
- Médico explicando a relação da mielomeningocele com a hidrocefalia.
- Médico falando que criança seria extremamente inteligente.
- Médico falando que criança não iria andar.
- Médico falando que criança viveria em uma cadeira de rodas.
- Médico falando que criança não movimentaria da cintura para baixo.
- Pai querendo saber sobre a correção dos pés tortos.
- Médico falando que correção da MMC não era necessária já que seria cadeirante.
- Pai querendo o filho perfeito mesmo sem andar.
- Mãe considerando que foi muito difícil pois trabalha com CRANES.
- Contato direto com CRIANES dificultando ainda mais o enfrentamento da mãe.
- Mãe considerando ser mais difícil para ela devido a trabalhar com CRIANES.
- Mãe sabendo que a criança nasceria com vários problemas.
- Pais sabendo que criança tinha uma deficiência.
- Mãe pensando nas más-formações vista no ultrassom.
- Pai sabendo que o filho e a esposa precisariam dele.
- Pai sendo mais racional do que emocional.
- Mãe não pensando em tudo que teria que fazer.
- Mãe pensando que precisava ficar calma.
- Mãe tendo opção de interromper a gestação.
- Mãe não podendo fazer a correção da mielo intrauterino devido à idade gestacional.
- Revelando o diagnóstico apenas para avós materno e tia.
- Família enfrentando o diagnóstico com rápido sofrimento.

**Recebendo a criança  
com  
mielomeningocele**

- Criança nascendo com 33 semana.
- Criança nascendo com 34 semanas.
- Criança nascendo de 36 semanas.
- Criança nascendo prematura.
- Criança nascendo super bem.
- Criança nascendo com a mielomeningocele fechada.
- Criança tendo lesão na coluna.
- Criança nascendo com a coluna bem aberta.
- Criança iniciando sua trajetória no hospital.
- Mãe acreditando que só queriam ver a criança por causa da mielomeningocele.
- Pais deparando-se com a primeira cirurgia.
- Mãe e pai chorando na espera da primeira cirurgia.
- Médico explicando o risco da cirurgia da coluna.
- Criança fazendo a cirurgia para correção da mielomeningocele.
- Cirurgia da coluna sendo a primeira cirurgia.
- Criança fazendo a primeira cirurgia com 11 horas de vida.
- Criança fazendo a cirurgia da coluna com 18 horas de vida.
- Sendo necessários vários procedimentos cirúrgicos para o fechamento da mielomeningocele.
- Correção da mielomeningocele sendo realizada logo após o nascimento.
- Criança operando a coluna antes dos pais a conhecerem na Unidade de Terapia Intensiva.
- Criança indo para a Unidade de Terapia Intensiva logo após o nascimento.
- Mãe vendo o filho apenas no nascimento.
- Mãe vendo o filho depois de três dias do nascimento.
- Mãe não podendo ficar com o filho no pós-parto.
- Mãe ficando sem ver o filho por muito tempo.
- Pais conhecendo a criança só após a cirurgia da coluna.
- Mãe não conhecendo filha no nascimento.
- Mãe conhecendo filha após 24 horas de vida.
- Pais visitando o filho todos os dias na Unidade de Terapia Intensiva.
- Mãe querendo ir ver o filho na Unidade de Terapia Intensiva.
- Criança permanecendo na Unidade de Terapia Intensiva.
- Criança ficando três dias na Unidade de Terapia Intensiva.
- Criança ficando na Unidade de Terapia Intensiva por 14 dias.
- Criança ficando dez dias na Unidade de Terapia Intensiva.
- Criança ficando uma semana internada.
- Criança ficando internada por cinco dias após o nascimento.
- Pediatra recomendando para criança não ter contato com outras pessoas.
- Criança não tomando vacina na UTI.
- Criança evoluindo super bem.
- Criança recebendo alta sem vacinas.
- Criança recebendo alta com 1,900kg.
- Pais contando para família e amigos sobre a mielomeningocele após o parto.
- Acreditando que tudo que viveu foi intenso e rápido.
- Mãe aceitando as etapas que o filho enfrentaria.
- Pais sabendo tudo que teriam que enfrentar com a mielomeningocele.
- Pais recebendo uma criança totalmente dependente.
- Pais ficando perdido.
- Pais querendo fazer tudo.
- Trazer criança para casa sendo complicado.
- Sendo uma neurose trazer o filho para casa.
- Mãe não sabendo que filho seria operado logo após o nascimento.
- Médico não falando para mãe da cirurgia da criança devido a sua pressão alta.
- Mãe ficando muito agitada no parto.
- Mãe precisando tomar anestesia geral no parto.
- Mãe não vendo o filho nascer.
- Mãe perguntando sobre o filho para as enfermeiras.
- Pai contando para a mãe sobre cirurgia para correção da mielomeningocele.
- Mãe ficando com medo de ir ver o filho.
- Mãe ficando com medo de não saber cuidar do filho.
- Mãe tomando um baque ao ver o filho.
- Mãe percebendo que era mãe de uma criança especial.
- Mãe não querendo pegar o filho.
- Mãe tendo medo de machucar o filho.
- Mãe não desgrudando mais do filho.
- Mãe ficando o dia inteiro com o filho.
- Mãe achando que ninguém cuidaria da criança como ela.
- Pai decidindo não contar sobre a cirurgia para a mãe, devia a ela estar muito nervosa.
- Pai só contou para a mãe da cirurgia de correção da mielomeningocele depois que estava tudo bem.
- Mãe tendo um choque ao ver os pés tortos congênito do filho.
- Mãe desmaiando ao ver os pés tortos congênito do filho.
- Pai ficando com a emocional abalado no parto.
- Mãe estando muito ansiosa no parto.
- Mãe estando muito nervosa no parto.
- Mãe estando com a pressão alta no parto.
- Mãe querendo parto normal.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe tendo bolsa rota.</li> <li>- Mãe tendo os outros filhos de parto normal.</li> <li>- Mãe tendo pavor de cesárea.</li> <li>- Parto normal sendo difícil.</li> <li>- Parto normal precisando ser induzido.</li> <li>- Mãe passando mal no parto.</li> <li>- Irmã ficando desesperada no parto da mãe.</li> <li>- Mãe sentindo que seu parto não estava normal.</li> <li>- Enfermeira precisando ajudar a criança a sair no parto normal.</li> <li>- Enfermeira não falando nada no parto.</li> <li>- Sala de parto ficando em silêncio.</li> <li>- Mãe querendo saber do filho.</li> <li>- Pediatra questionando se a mãe tinha feito ultrassom na gestação.</li> <li>- Médica perguntando se a mãe sabia que criança tinha problema.</li> <li>- Mãe quase morrendo de nervoso.</li> <li>- Mãe falando que não sabia da má-formação do filho.</li> <li>- Médica falando para a mãe que criança tinha problema.</li> <li>- Criança nascendo com a perna torta.</li> <li>- Mãe não vendo os pés do filho.</li> <li>- Mãe só conseguindo ver o tornozelo do filho.</li> </ul>
--	--

<b>CATEGORIA – Transpando os desafios</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Códigos</b>
<b><u>Confrontando-se com as limitações</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coisas surgindo na saúde da criança.</li> <li>- Mãe percebendo que o olho estava diferente.</li> <li>- Cabeça da criança começando a crescer.</li> <li>- Médico orientado os pais medir o perímetro cefálico da criança todos os dias.</li> <li>- Pais medindo a cabeça do filho diariamente.</li> <li>- Cabeça da criança crescendo 1cm por dia.</li> <li>- Mãe descobrindo a hidrocefalia.</li> <li>- Mãe descobrindo a má-formação da coluna.</li> <li>- Criança não tendo hidrocefalia.</li> <li>- Criança não tendo má formação na cabeça.</li> <li>- Criança não precisando colocar válvula para hidrocefalia.</li> <li>- Criança tendo malformação de Chiari.</li> <li>- Criança desenvolvendo escoliose.</li> <li>- Coluna da criança começando a ficar em 'S'.</li> <li>- Criança ficando com a musculatura encurtada.</li> <li>- Criança utilizando um aparelho na coluna.</li> <li>- Criança nascendo com pé torto congênito bilateral.</li> <li>- Mãe achando que filho só tinha os pés tortos.</li> <li>- Criança não conseguindo andar.</li> <li>- Criança dependendo de cadeira de rodas.</li> <li>- Criança usando muletas para andar.</li> <li>- Criança começando a usar o andador com cinco anos.</li> <li>- Criança engatinhando com cinco anos.</li> <li>- Criança não tendo velocidade nos movimentos ainda.</li> <li>- Criança não tendo os movimentos de uma criança da sua idade.</li> <li>- Criança não conseguindo desenvolver alguns movimentos devido ao desequilíbrio.</li> <li>- Criança apresentando apenas problema motor.</li> <li>- Criança caminhando com as pontas dos pés.</li> <li>- Criança andando com as pernas cruzadas.</li> <li>- Criança não colocando os dois pés no chão.</li> <li>- Criança tendo uma perna maior que a outra.</li> <li>- Criança tendo as pernas muito afetadas.</li> <li>- Criança não tendo articulação do joelho.</li> <li>- Criança não dobrando o joelho.</li> <li>- Criança não conseguindo abrir as pernas.</li> <li>- Criança não conseguindo ficar reto.</li> <li>- Criança tendo as pernas duras.</li> <li>- Crianças não conseguindo correr.</li> <li>- Criança não conseguindo ficar de pé devido aos pés tortos.</li> <li>- Criança não tendo sensibilidade da cintura para baixo.</li> <li>- Mãe sabendo que a sensibilidade da criança era diminuída devido a mielo.</li> <li>- Criança não fazendo as transferências.</li> <li>- Criança tendo bexiga neurogênica.</li> <li>- Médico explicando para a mãe sobre necessidade da sondagem vesical.</li> <li>- Médico falando que a criança precisava da sondagem vesical.</li> <li>- Criança apresentando refluxo urinário bilateral.</li> <li>- Criança não tendo percepção do controle da urina.</li> <li>- Criança não conseguindo controlar a diurese.</li> <li>- Criança tendo perda de urina.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança tendo intestino neurogênico.</li> <li>- Criança tendo limitações.</li> <li>- Ainda sendo difícil para mãe ver o filho com as limitações.</li> <li>- Criança não podendo jogar futebol.</li> <li>- Criança não conseguindo correr.</li> <li>- Criança querendo andar de bicicleta.</li> <li>- Criança não conseguindo pedalar a bicicleta.</li> <li>- Criança tendo dificuldade para pegar no lápis.</li> <li>- Criança demorando para falar.</li> <li>- Criança não tendo muita força em MMSS.</li> <li>- Criança apresentando dificuldades na educação física.</li> <li>- Mãe acreditando que as dificuldades motoras da filha limitam suas atividades.</li> <li>- Médico perguntando para a mãe se ela achava que tinha algo anormal com a criança.</li> <li>- Mãe falando para o médico que sentia uma saliência na coluna da criança.</li> <li>- Pai questionando as limitações do filho.</li> <li>- Pai tendo dificuldade de entender as limitações do filho.</li> <li>- Mãe sendo leiga no assunto.</li> <li>- Mãe vendo que o filho tinha outros problemas no nascimento.</li> <li>- Mãe achando que problema do filho era só ortopédico.</li> <li>- Mãe descobrindo coisas novas que teria que fazer para o filho todos os dias.</li> <li>- Mãe descobrindo as coisas que iria passar com a mielomeningocele todos os dias.</li> <li>- Mãe descobrindo as coisas que teria que enfrentar com mielomeningocele todos os dias.</li> <li>- Mãe não sabendo que filho teria alterações na bexiga e intestino.</li> <li>- Pais não sabendo que o filho precisava de sondagem vesical.</li> <li>- Pais procurando urologista quando filho já tinha um ano.</li> <li>- Pais não sendo orientado sobre a bexiga neurogênica / sondagem vesical.</li> <li>- Pais não sendo orientado quanto a constipação intestinal.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b><u>Excedendo as intercorrências</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais não sabendo o que estava acontecendo com o líquido vazando da cirurgia.</li> <li>- Incisão da cirurgia da coluna abrindo os pontos.</li> <li>- Sendo necessário suturar novamente a incisão cirúrgica da coluna.</li> <li>- Cirurgia da coluna vazando líquido pela sutura.</li> <li>- Coluna precisando ser suturada várias vezes- Criança tendo rejeição da DVP.</li> <li>- Criança precisando trocar a DVP por três vezes.</li> <li>- Criança colocando a última DVP com 69 dias.</li> <li>- Válvula de DVP sendo o 2º processo mais difícil.</li> <li>- Criança tendo muita infecção de urina antes do cateterismo vesical.</li> <li>- Criança tendo muita infecção de urina.</li> <li>- Criança não conseguindo ficar sem perder urina.</li> <li>- Criança apresentando refluxo urinário.</li> <li>- Refluxo urinário ocasionando muita infecção de urina.</li> <li>- Infecções de urina causando vômito e febre na criança.</li> <li>- Criança começando a prender a urina.</li> <li>- Criança ficando com a barriga dura por conta da retenção da urina.</li> <li>- Criança continuando com a retenção urinária.</li> <li>- Intestino da criança não funcionando muito bem.</li> <li>- Criança apresentando constipação intestinal.</li> <li>- Criança conseguindo evacuar.</li> <li>- Criança tendo dificuldade para evacuar no pós-operatório do cisto.</li> <li>- Criança tendo refluxo gastroesofágico.</li> <li>- Criança não comendo quase nada.</li> <li>- Criança tendo dificuldade de alimentar-se devido ao refluxo.</li> <li>- Criança apresentando ponto da sutura inflamado.</li> <li>- Criança tendo meningite.</li> <li>- Criança tendo cisto pilonidal.</li> <li>- Criança tendo rinite.</li> <li>- Criança tendo bronquiolite.</li> <li>- Criança tendo bronquite.</li> <li>- Criança fazendo tratamento para bronquite.</li> <li>- Criança fazendo acompanhamento com o geneticista.</li> <li>- Médico achando que criança tinha a doença dos ossos de vidro.</li> <li>- Criança quebrando o fêmur no nascimento.</li> <li>- Criança gritando de dor no nascimento.</li> <li>- Criança engessando o fêmur.</li> <li>- Criança precisando refazer o gesso do fêmur depois de dez dias.</li> <li>- Gesso ficando muito folgado.</li> <li>- Fratura de fêmur desalinhando devido a gesso solto.</li> <li>- Criança chorando de dor na perna.</li> <li>- Criança tendo uma hérnia inguinal devido ao peso do gesso.</li> <li>- Criança sendo alérgico a ovo.</li> <li>- Criança tendo muita diarreia devido a alegria do leite.</li> <li>- Criança tendo dermatite devido as diarreias.</li> <li>- Criança apresentando laceração e sangramento na região do ânus devido a alergia.</li> <li>- Dermatite melhorando depois de mudaram a alimentação.</li> <li>- Criança apresentando lesão por pressão no quadril.</li> <li>- Mãe acreditando que lesão apareceu por conta de a filha ficar sentada.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança apresentando lesão por pressão na região sacral.</li> <li>- Criança tendo muitas apneias na UTI.</li> <li>- Criança precisando voltar para o hospital.</li> <li>- Criança sendo internada pela segunda vez.</li> <li>- Criança ficando internado por 55 dias por meningite.</li> <li>- Criança ficando 70 dias internada no nascimento.</li> <li>- Criança recebendo alta hospitalar com 71 dias de vida.</li> <li>- Criança ficando com o rosto em carne viva por conta de alergia.</li> <li>- Cirurgia sendo desmarcada por conta de alergia.</li> <li>- Mãe levando criança ao médico por conta da lesão sacral.</li> <li>- Criança dando trabalho para comer.</li> <li>- Criança tendo dificuldade sensorial com a comida.</li> <li>- Criança tendo alergia alimentar do leite.</li> <li>- Criança tendo alergia ao látex.</li> <li>- Alergia do látex sendo decorrente da exposição precoce na cirurgia intrauterio.</li> <li>- Criança precisando usar óculos.</li> <li>- Criança precisando ir ao oftalmologista a cada dois meses.</li> <li>- Criança precisando usar aparelho odontológico.</li> <li>- Pais arrumando o aparelho odontológico do filho por várias vezes.</li> <li>- Criança apresentando dificuldade de aprendizagem.</li> <li>- Criança sendo muito dispersa.</li> <li>- Criança tendo dificuldade de interação social com crianças.</li> <li>- Criança não aceitando comida.</li> <li>- Criança ainda tendo dificuldade com alimentos pastosos.</li> <li>- Criança aceitando apenas alimentos secos.</li> <li>- Criança tendo dificuldades para aceitar a escova de dente.</li> <li>- Dificuldade sensorial da criança sendo difícil.</li> <li>- Criança apresentando restrição alimentar.</li> <li>- Pais visitando vários médicos devido a alergia do filho.</li> <li>- Médicos não ajudando com a alergia.</li> </ul>
<p><b><u>Superando</u></b> <b><u>Obstáculos</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Neurologista avaliando a criança.</li> <li>- Criança acompanhando o crescimento da cabeça semanalmente.</li> <li>- Criança acompanhando o crescimento da cabeça por um ano.</li> <li>- Pais acompanhando o crescimento da cabeça da criança.</li> <li>- Criança não precisando de válvula.</li> <li>- Organismo da criança absorvendo o líquido.</li> <li>- Criança colocando a válvula de DVP.</li> <li>- Criança colocando válvula uma semana após o nascimento.</li> <li>- Criança colocando a válvula com 14 dias de vida.</li> <li>- Criança colocando a DVP com 50 dias de vida.</li> <li>- Criança fazendo muitas cirurgias.</li> <li>- Criança fazendo 24 cirurgias no total.</li> <li>- Criança passando por 13 cirurgias no total.</li> <li>- Criança fazendo sete cirurgias no total.</li> <li>- Criança fazendo seis cirurgias no ano passado.</li> <li>- Mãe achando que filho faria no máximo três cirurgias.</li> <li>- Criança iniciando tratamento para o pé torto congênito em outra cidade.</li> <li>- Criança precisando fazer as cirurgias dos pés tortos.</li> <li>- Criança realizando cirurgia para correção dos pés tortos.</li> <li>- Cirurgia dos pés sendo a terceira cirurgia.</li> <li>- Criança fazendo seis cirurgias em cada pé.</li> <li>- Cirurgias dos pés sendo feitas a cada 15 dias.</li> <li>- Criança fazendo duas cirurgias nos pés.</li> <li>- Cirurgia dos pés sendo realizadas em hospital especializado em outra cidade.</li> <li>- Cirurgia do quadril judiando da criança.</li> <li>- Pais cuidando primeiramente do pé torto do filho.</li> <li>- Criança colocando gesso para correção dos pés tortos congêntos.</li> <li>- Gesso sendo trocado semanalmente.</li> <li>- Pé torto bilateral necessitando de correções semanais com gesso por 6-7 meses.</li> <li>- Sendo difícil corrigir o pé torto.</li> <li>- Criança fazendo alongamento do tendão de Aquiles.</li> <li>- Criança realizando a Tenotomia.</li> <li>- Criança precisando colocar gesso novamente depois da Tenotomia.</li> <li>- Tenotomia sendo a única cirurgia da criança.</li> <li>- Criança precisando fazer duas cirurgias para caminhar com os pés no chão.</li> <li>- Criança realizando trocas de gesso por cinco meses.</li> <li>- Criança precisando colocar gesso nos pés novamente com dois anos.</li> <li>- Cirurgia dos pés sendo rápida.</li> <li>- Criança fazendo a cirurgia das tíbias e iliopsoas.</li> <li>- Cirurgia das tíbias e iliopsoas sendo ao mesmo tempo.</li> <li>- Criança ficando dois meses sem colocar o pé no chão na cirurgia das tíbias e iliopsoas.</li> <li>- Criança ficando um mês sem sentar na cirurgia das tíbias e iliopsoas.</li> <li>- Criança se incomodando com a posição na cirurgia das tíbias e iliopsoas.</li> <li>- Criança dormindo de braços com triangulo no meio das pernas na cirurgia das tíbias e iliopsoas.</li> <li>- Criança ficando com gesso na perna.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança ficando 30 dias com gesso na perna.</li> <li>- Gesso ocasionando muito calor.</li> <li>- Criança fazendo cirurgia na perna.</li> <li>- Criança fazendo cirurgia para descruzar as pernas.</li> <li>- Criança andando com as pernas cruzadas mesmo depois da cirurgia.</li> <li>- Criança fazendo cirurgia de rotação do fêmur.</li> <li>- Criança colocando placa nas duas pernas.</li> <li>- Criança realizando cirurgias no joelho.</li> <li>- Criança fazendo a cirurgia do tendão da perna direita.</li> <li>- Criança tendo o quadril luxado.</li> <li>- Criança realizando cirurgia no quadril.</li> <li>- Criança fazendo três cirurgias no quadril.</li> <li>- Criança ficando engessada até a cintura na cirurgia do quadril.</li> <li>- Médicos esperando criança se recuperar para fazer a cirurgia da mielo.</li> <li>- Cirurgia da coluna não podendo ser feita de imediato, pois criança era muito pequena.</li> <li>- Criança fazendo a cirurgia para correção da mielomeningocele com um ano e quatro meses.</li> <li>- Criança fazendo a cirurgia para liberação da medula presa.</li> <li>- Criança precisando passar por outra cirurgia na coluna no futuro.</li> <li>- Criança fazendo cirurgia na coluna.</li> <li>- Criança fazendo várias cirurgias na coluna.</li> <li>- Criança precisando de mais cirurgia na coluna.</li> <li>- Criança precisando fazer a cirurgia para correção da escoliose.</li> <li>- Criança fazendo a principal cirurgia de coluna que precisava.</li> <li>- Criança tendo febre no pós-operatório da cirurgia de escoliose.</li> <li>- Cirurgia da Criança sendo realizada em outro estado.</li> <li>- Criança precisando refazer a cirurgia da escoliose devido a infecção.</li> <li>- Criança colocando o aparelho na coluna para escoliose.</li> <li>- Aparelho da coluna quebrando várias vezes.</li> <li>- Criança refazendo a cirurgia da coluna a cada quatro meses devido à quebra do aparelho.</li> <li>- Aparelho da coluna sendo muito frágil.</li> <li>- Aparelho da coluna sendo utilizado para correção da escoliose.</li> <li>- Criança precisando ficar seis meses com o aparelho na coluna para poder fazer a próxima cirurgia.</li> <li>- Criança fazendo uma cirurgia de revestimento da bexiga.</li> <li>- Criança fazendo cirurgia para aplicação de Botox na bexiga.</li> <li>- Criança fazendo cirurgia na pálpebra.</li> <li>- Criança operando a hérnia inguinal.</li> <li>- Hérnia inguinal sendo a única cirurgia feita na cidade.</li> <li>- Criança indo ao médico toda semana no começo.</li> <li>- Pais correndo com a criança até os nove anos.</li> <li>- Criança precisando mais de cuidados com o ortopedista.</li> <li>- Criança fazendo tratamentos médicos em outras cidades.</li> <li>- Criança fazendo tratamento em hospital de referência em outra cidade com frequência.</li> <li>- Criança realizando acompanhamento em outro estado uma vez por ano.</li> <li>- Acompanhamento médico em outra cidade sendo a cada três meses no começo.</li> <li>- Criança retornando para acompanhamento médico em outra cidade a cada seis meses.</li> <li>- Criança realizando acompanhamento com neurologista em outra cidade.</li> <li>- Criança realizando ressonância magnética para acompanhamento neurológico.</li> <li>- Criança realizando acompanhamento com ortopedista em outra cidade a cada seis meses.</li> <li>- Criança fazendo tratamento com urologista em outra cidade.</li> <li>- Criança fazendo tratamento com nefrologista em outra cidade.</li> <li>- Criança fazendo acompanhamento com urologista a cada seis meses.</li> <li>- Criança fazendo urodinâmica a cada seis meses.</li> <li>- Criança fazendo a uretrocistografia.</li> <li>- Criança iniciando medicação para bexiga neurogênica.</li> <li>- Criança realizando tratamento para bexiga neurogênica.</li> <li>- Criança começando o cateterismo vesical com seis meses.</li> <li>- Criança iniciando o cateterismo vesical com um ano.</li> <li>- Criança precisando do cateterismo vesical desde um ano e meio.</li> <li>- Criança começando o cateterismo vesical aos dois anos.</li> <li>- Criança começando o cateterismo vesical com mais de três anos.</li> <li>- Cateterismo vesical sendo iniciado tardiamente.</li> <li>- Criança precisando ser sondada quatro vezes por dia.</li> <li>- Mãe aprendendo a realizar cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe precisando realizar o cateterismo vesical na criança para receber alta.</li> <li>- Mãe assumindo o compromisso de realizar o cateterismo vesical na criança.</li> <li>- Pai precisando aprender a realizar o cateterismo vesical para ajudar com os cuidados.</li> <li>- Criança fazendo uso de medicação para bexiga.</li> <li>- Medicação para bexiga não tendo o efeito esperado.</li> <li>- Criança precisando fazer exame de urina com frequência.</li> <li>- Criança iniciando medicação para bexiga neurogênica.</li> <li>- Irmã tendo medo de realizar o cateterismo no irmão.</li> <li>- Irmã tendo medo de furar a bexiga da criança.</li> <li>- Mãe não conseguindo falar com o urologista sobre retenção urinária.</li> <li>- Mãe não conseguindo falar com a pediatra sobre a retenção urinária.</li> <li>- Mãe procurando o serviço de urgência para realizar a sondagem vesical.</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe ficando mais de 5 horas no serviço de urgência para realizar o cateterismo de alívio.</li> <li>- Criança fazendo tratamento para bexiga neurogênica.</li> <li>- Criança fazendo uso de medicação para constipação intestinal.</li> <li>- Criança fazendo uso de muitas medicações.</li> <li>- Criança fazendo tratamento em hospital especializado em outra cidade.</li> <li>- Criança ficando internada 20 dias na Cirurgia de correção da escoliose.</li> <li>- Criança tomando anestesia para exames.</li> <li>- Criança fazendo ressonância da cabeça e coluna todos os anos.</li> <li>- Pais ficando preocupados com as anestésias.</li> <li>- Médico não ajudando em nada.</li> <li>- Criança não suportando muito peso.</li> <li>- Criança não podendo engordar.</li> <li>- Criança adorando comer.</li> <li>- Criança ficando debilitada depois das cirurgias.</li> <li>- Criança parando de andar depois das cirurgias.</li> <li>- Criança começando do zero depois das cirurgias.</li> <li>- Criança tendo vontade de fazer as coisas.</li> <li>- Criança sofrendo por não conseguir fazer as coisas.</li> <li>- Criança não conseguindo andar a cavalo com as pernas abertas.</li> <li>- Mãe levando filho em instituição para crianças com deficiência cognitiva para avaliação.</li> <li>- Pais precisando ficar sempre atentos.</li> <li>- Mãe pedindo para o ortopedista falar a verdade.</li> <li>- Mãe querendo saber se o filho tinha chance de andar.</li> <li>- Ortopedista fazendo vários exames na criança.</li> <li>- Ortopedista falando que a criança tinha chance de andar.</li> <li>- Médico não querendo fazer a articulação do joelho da criança, devido a risco de não andar mais.</li> <li>- Médico não sabendo como criança consegue andar.</li> <li>- Criança chorando de dor na cirurgia dos pés.</li> <li>- Mãe perdendo os sentidos ao ver a cirurgia dos pés do filho.</li> <li>- Mãe passando mal ao ver o sofrimento do filho.</li> <li>- Médica afirmando que criança não sentia dor, porque não sentia as pernas.</li> <li>- Médica afirmando que criança não sentia as pernas devido a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe sabendo que o filho sentia as pernas.</li> <li>- Criança sentindo dores nos pés depois da cirurgia.</li> <li>- Criança fazendo exames em centro especializado para descobrir o porquê anda.</li> <li>- Criança sentindo as pernas.</li> <li>- Médico afirmando que criança não sentia as pernas.</li> <li>- Problemas ortopédicos sendo tratados conforme aparecem.</li> <li>- Ortopedista falando que criança andaria mais precisava de estímulo.</li> <li>- Criança machucando o pé ao engatinhar.</li> <li>- Criança não conseguindo ficar com sapato.</li> <li>- Criança ficando com calo no pé de tanto engatinhar.</li> <li>- Mãe acreditando que o filho fosse andar.</li> <li>- Médico não dando esperança da criança andar para a mãe.</li> <li>- Médico orientando criança a continuar na fisioterapia e retornos médicos.</li> <li>- Médico aguardando criança crescer para fazer cirurgia na coluna.</li> <li>- Mãe vendo muita coisa em hospital especializado.</li> <li>- Hospital especializado sendo uma escola de vida.</li> <li>- Pais aprendendo sozinho sobre as necessidades do filho.</li> <li>- Mãe buscando soluções para as dificuldades do filho.</li> <li>- Mãe conhecendo bastante sobre a mielomeningocele hoje em dia.</li> <li>- Mãe não compreendendo a mielomeningocele no começo.</li> </ul>
<p><b><u>Sofrendo com a situação</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Filho nascendo com má formação sendo um estrago.</li> <li>- Não sendo fácil ter um bebê com mielomeningocele.</li> <li>- Tudo sendo difícil.</li> <li>- Questão emocional sendo difícil para a mãe.</li> <li>- Pai conseguindo lidar com a questão emocional.</li> <li>- Pai passando por momento de angústia no começo.</li> <li>- Tudo sendo mais difícil no começo.</li> <li>- Mãe sempre chorando.</li> <li>- Mãe não chorando quando descobriu a má-formação do filho.</li> <li>- Mãe sentindo um aperto no peito quando descobriu a má-formação.</li> <li>- Mãe não sabendo o que iria fazer.</li> <li>- Mãe achando que turbulência da gravidez era a causa da má-formação do filho.</li> <li>- Mãe sentindo-se culpada.</li> <li>- Mãe ficando revoltada.</li> <li>- Mãe ficando com o psicológico abalado.</li> <li>- Mãe ficando nervosa, às vezes.</li> <li>- Mãe ficando chateada, às vezes.</li> <li>- Mãe não aceitando a má-formação do filho.</li> <li>- Mãe não querendo que o filho tivesse um problema.</li> <li>- Mãe morrendo de medo de levar o filho nos acompanhamentos médicos.</li> <li>- Irmã chorando ao falar da mielomeningocele.</li> <li>- Irmã não conseguindo falar sobre a mielomeningocele.</li> <li>- Pé torto congênito sendo assustador para a mãe.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe não conseguindo colocar calça no filho.</li> <li>- Mãe não querendo ver as pernas do filho.</li> <li>- Mãe não querendo que fotografassem o filho.</li> <li>- Mãe não vendo o pé torto do filho no nascimento.</li> <li>- Mãe achando que o filho tinha nascido sem pé.</li> <li>- Mãe achando que filho não iria andar devido à má-formação.</li> <li>- Irmã chorando ao ver a criança com as pernas e pés tortos.</li> <li>- Irmã não sabendo o que iriam fazer.</li> <li>- Irmã pensando se teria como arrumar os pés do irmão.</li> <li>- Médicos não sabendo o que a criança tinha.</li> <li>- Médicos achando que criança tinha Artrogripose.</li> <li>- Mãe não sabendo o que era Artrogripose.</li> <li>- Mãe não querendo buscar informações na internet.</li> <li>- Mãe ficando travada para buscar informação.</li> <li>- Criança passando por mais de dez médicos.</li> <li>- Pais morrendo de medo do filho ficar doente.</li> <li>- Criança não tendo pediatra na cidade.</li> <li>- Mãe não conseguindo consulta com pediatras,</li> <li>- Consulta com pediatra sendo difícil.</li> <li>- Mãe não deixando ninguém entrar no quarto do filho.</li> <li>- Mãe tendo medo do filho ficar doente por não ter pediatra.</li> <li>- Mãe querendo proteger o filho de mais procedimentos.</li> <li>- Mãe considerando que cuidados em casa eram muito difícil, pois não tinha a enfermagem junto.</li> <li>- Família ficando muitos dias fora de casa.</li> <li>- Mãe passando por coisas desumanas nas internações.</li> <li>- Mãe precisando deixar filho no quarto com outras pessoas para tomar banho durante internações das cirurgias dos pés.</li> <li>- Pai dormindo no carro durante internações das cirurgias dos pés.</li> <li>- Pai não podendo ficar com a mãe/filho nas internações das cirurgias dos pés.</li> <li>- Pais precisando permanecer fora de casa durante as internações para cirurgias.</li> <li>- Mãe precisando viajar às pressas em intercorrências com as cirurgias.</li> <li>- Pais passando por momentos pesados com as cirurgias.</li> <li>- Cirurgias sendo agonizantes.</li> <li>- Mãe ficando nervosa com as cirurgias.</li> <li>- Mãe ficando ansiosa com as cirurgias.</li> <li>- Cirurgia sendo difíceis.</li> <li>- Cirurgias sendo angustiante.</li> <li>- Pai considerando que as cirurgias foram os momentos de maior dificuldade emocional.</li> <li>- Pai chorando quando filho foi para a cirurgia.</li> <li>- Mãe achando que a cirurgia judia do filho.</li> <li>- Mãe considerando que a cirurgia é uma coisa dolorida.</li> <li>- Pai ficando com o coração balançado quando filho vai para cirurgia.</li> <li>- Cirurgia do quadril sendo angustiante.</li> <li>- Cirurgia de correção da mielo sendo muito difícil.</li> <li>- Cirurgia dos pés sendo difícil.</li> <li>- Pai desabando na cirurgia dos pés.</li> <li>- Tenotomia sendo difícil.</li> <li>- Cirurgia das tíbias e iliopsoas sendo um período difícil.</li> <li>- Cirurgia da coluna sendo terrível.</li> <li>- Cirurgia da coluna sendo a pior cirurgia da criança.</li> <li>- Mãe sendo contra o filho fazer cirurgias.</li> <li>- Cirurgias preocupando mãe.</li> <li>- Pais não se acostumando com as cirurgias.</li> <li>- Mãe ficando desesperada nas esperas durante as cirurgias.</li> <li>- Pai sofrendo com as cirurgias e exames do filho.</li> <li>- Mãe enfrentando a cirurgia do filho com mais tranquilidade.</li> <li>- Pai sofrendo ao ver filha de jejum para cirurgia.</li> <li>- Pai sofrendo o ver filha chorando de fome no pré-operatório.</li> <li>- Criança chorando de fome por mais de 4 horas no pré-operatório.</li> <li>- Pais sofrendo ao levar filha para o centro cirúrgico.</li> <li>- Mãe não aceitando a colocação da válvula.</li> <li>- Mãe não querendo operar o quadril luxado do filho.</li> <li>- Cirurgia de correção da escoliose precisando abrir toda a coluna.</li> <li>- Cirurgia de correção da escoliose precisando colocar hastes e parafusos.</li> <li>- Cirurgia de correção da escoliose demorando mais de 10 horas.</li> <li>- Mãe ficando chocada com o formato dos glúteos e quadril da filha.</li> <li>- Mãe tendo medo de algo dar errado.</li> <li>- Mãe se cobrando muito.</li> <li>- Mãe falhando no cateterismo.</li> <li>- Internação por meningite sendo muito difícil.</li> <li>- Meningite sendo a pior fase.</li> <li>- Pai não conseguindo dormir quando filho foi internado por meningite.</li> <li>- Pais precisando trabalhar durante a internação.</li> <li>- Mãe estando grávida durante a internação.</li> <li>- Mãe sofrendo muito com a meningite do filho.</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe sofrendo com a cirurgia do cisto pilonidal do filho.</li> <li>- Mãe sentindo dor em realizar o curativo do filho.</li> <li>- Mãe tendo medo que filho morresse.</li> <li>- Mãe chorando de medo de perder o filho.</li> <li>- Pais cuidando de uma coisa e outra piorando.</li> <li>- Urologista jogando as informações sobre a bexiga neurogênica.</li> <li>- Mãe sendo obrigada a fazer o cateterismo vesical pelo bem do filho.</li> <li>- Mãe não aceitando o cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe achando que o filho iria urinar normal.</li> <li>- Mãe não entendendo a necessidade do cateterismo vesical.</li> <li>- Pais não conseguindo fazer o treinamento de cateterismo vesical.</li> <li>- Pais vindo para casa sem orientações sobre o cateterismo vesical.</li> <li>- Cateterismo vesical sendo difícil.</li> <li>- Cateterismo vesical não sendo eficaz para a criança.</li> <li>- Pais ficando desesperados com a sondagem vesical.</li> <li>- Primeira semana de cateterismo vesical sendo terrível.</li> <li>- Primeira semana do cateterismo vesical sendo muito difícil.</li> <li>- Mãe ficando desesperada com a cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe não achando o cateterismo vesical tão simples.</li> <li>- Mãe não conseguindo realizar o cateterismo vesical no primeiro momento.</li> <li>- Mãe chorando muito por conta do cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe não querendo sondar a criança.</li> <li>- Mãe aceitando cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe achando que cateterismo vesical era dolorido.</li> <li>- Pai tendo medo de realizar o cateterismo vesical.</li> <li>- Pai tendo dó de realizar o cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe considerando difícil realizar o cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe ficando incomodada em realizar o cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe ficando com o coração apertado por conta do cateterismo vesical.</li> <li>- Medicação para bexiga neurogênica travando o esfíncter da criança.</li> <li>- Criança gritando por causa bexiga neurogênica.</li> <li>- Cateterismo vesical não sendo necessário.</li> <li>- Mãe não precisando aprender a passar a sonda vesical.</li> <li>- Sondagem vesical sendo um terror.</li> <li>- Mãe considerando a sonda um bicho de sete cabeças.</li> <li>- Mãe tendo dó de realizar a sondagem no filho.</li> <li>- Avó achando que a sondagem era um sofrimento para o neto.</li> <li>- Mãe ficando aflita em imaginar a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe tendo aflição em fazer a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe tendo desespero em fazer a sondagem vesical.</li> <li>- Sondagem vesical sendo terrível para mãe no começo.</li> <li>- Fazer o cateterismo vesical sendo horrível para a mãe.</li> <li>- Cateterismo vesical sendo difícil.</li> <li>- Mãe sendo muito resistente para fazer o cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe não querendo fazer o cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe sentido que estava invadindo o filho ao fazer o cateterismo vesical.</li> <li>- Médico longe complicando o tratamento.</li> <li>- Tratamento fora da cidade sendo muito cansativo.</li> <li>- Mãe considerando trajetória da família difícil.</li> <li>- A fase da diarreia e dermatite sendo muito difícil.</li> <li>- Criança ficando com cicatrizes devido a dermatite.</li> <li>- Mãe querendo morrer de desespero de ver os glúteos da criança sangrando.</li> <li>- Mãe quase morrendo com a lesão da filha na região sacral.</li> <li>- Mãe tendo medo da coluna abrir.</li> <li>- Mãe tendo aflição de realizar os curativos.</li> <li>- Mãe conseguindo falar sobre a mielomeningocele sem chorar em algumas situações.</li> <li>- Mãe achando que precisa de terapia.</li> <li>- Mãe precisando mudar o setor de trabalho.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade para trabalhar com bebês na estimulação precoce.</li> <li>- Mãe ficando desesperada quando filho tem virose.</li> <li>- Mãe tendo problema com o neurologista.</li> <li>- Neurologista querendo colocar válvula na criança.</li> <li>- Mãe não querendo a colocação da válvula.</li> <li>- Mãe não querendo que filho já fizesse outra cirurgia.</li> <li>- Mãe não sabendo como filho iria se locomover.</li> <li>- Mãe percebendo que filho olhava para as pernas das outras crianças.</li> <li>- Mãe percebendo que filho olhava para crianças correndo.</li> <li>- Criança querendo correr com as outras crianças.</li> <li>- Mãe achando que o filho não conseguiria ficar de pé mesmo após a correção dos pés.</li> <li>- Mãe chorando pela possibilidade do filho não andar.</li> <li>- Mãe não sabendo como iria ser.</li> <li>- Mãe não tendo rejeição ao filho.</li> <li>- Má-formação do filho pesando para a mãe.</li> <li>- Mãe não querendo mais ter filho.</li> <li>- Mãe acreditando que a barriga da gravidez é como uma bomba, não sabendo o que sairia de dentro dela.</li> </ul>
--	---

<p><b><u>Comparando com outras crianças</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe vendo o sofrimento do filho.</li> <li>- As preocupações sendo diferentes em cada tipo de mielomeningocele.</li> <li>- Mãe comparando limitações do filho com outras crianças com mielo.</li> <li>- Mãe comparando filho com crianças com maiores acometimentos.</li> <li>- Criança não tendo medula presa.</li> <li>- Mielomeningocele sendo do nível mais alto.</li> <li>- Mielomeningocele sendo de menor gravidade.</li> <li>- Mãe comparando a mielomeningocele em seus diferentes graus.</li> <li>- Pais percebendo que deficiência da filha não era nada perto de outras crianças.</li> <li>- Lesão da criança sendo pequena.</li> <li>- Criança tendo pouca sequela decorrentes da mielo.</li> <li>- Mãe acreditando que sua rotina não foi tão lesada devido a poucas sequelas do filho.</li> <li>- Criança não tomando muito remédio.</li> <li>- Criança não tendo hidrocefalia.</li> <li>- Mãe acreditando que não teve problemas com o filho nas escolas devido as poucas sequelas que ele apresenta.</li> <li>- Mãe não sabendo como seria se filho tivesse mais dificuldades.</li> <li>- Mãe acreditando ser mais complicado desenvolver autonomia em uma criança com mielomeningocele cadeirante.</li> <li>- Mãe comparando a eficácia do tutor como com outra criança de MMC.</li> <li>- Mãe comparando seus problemas com de outras famílias.</li> <li>- Problemas maiores de outras famílias confortando a Mãe.</li> <li>- Mãe conhecendo casos de crianças que se prejudicaram com as cirurgias.</li> <li>- Prognóstico da criança sendo diferente devido a cirurgia intrauteró.</li> <li>- MMC sendo normalmente expostas com cirurgia logo após o nascimento.</li> <li>- Mãe considerando que pernas do filho são diferentes de outras crianças com MMC.</li> <li>- Mãe descobrindo que a MMC era diferente de uma criança para outra.</li> <li>- Mãe conhecendo uma criança com MMC que fez cirurgia intrauteró.</li> </ul>
<p><b><u>Temendo o futuro</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe tendo medo de morrer e deixar a criança.</li> <li>- Pais sabendo que não são eternos.</li> <li>- Pai preocupando-se em deixar seu filho sozinho.</li> <li>- Pai preocupando-se com a sua morte e com a da mãe.</li> <li>- Mãe tendo medo de morrer e deixar o filho.</li> <li>- Mãe sabendo que ninguém vai cuidar do filho como ela, quando morrer.</li> <li>- Pais pensando em que vai cuidar da criança quando eles morrerem.</li> <li>- Pais pensando que outro filho poderá ajudar nos cuidados da criança num futuro.</li> <li>- Mãe considerando que tem a irmã e a família para ajudar a filha se necessário.</li> <li>- Mãe se preocupando com a diferença de idade que tem da criança.</li> <li>- Futuro da criança preocupando pais.</li> <li>- Pais vão tocando a vida, sem pensar no futuro.</li> <li>- Mãe projetando o filho no futuro.</li> <li>- Mãe tendo medo que filho seja triste no futuro.</li> <li>- Mãe perdendo o sono com as preocupações do futuro.</li> <li>- Adolescência do filho preocupando a mãe.</li> <li>- Mãe preocupando-se com os questionamentos que poderão surgir na adolescência.</li> <li>- Mãe preocupando-se de como o filho enfrentaria suas diferenças.</li> <li>- Mãe preocupando-se com a forma que o filho vai entender suas limitações.</li> <li>- Mãe preocupando-se como o filho vai entender suas dificuldades no futuro.</li> <li>- Mãe preocupando-se se o filho vai sofrer Bullying no futuro.</li> <li>- Mãe preocupando-se de como o filho vai ser na escola no futuro.</li> <li>- Mãe pensando como filho vai enfrentar quando ele começar a entender suas diferenças.</li> <li>- Mãe pensado como filho vai aceitar essas limitações / diferenças.</li> <li>- Mãe não sabendo como vai ser quando filho entender suas limitações.</li> <li>- Pais tendo preocupações quanto as interferências da mielomeningocele na vida adulta do filho.</li> <li>- Mãe acreditando que filho já sofreu o bastante com seu problema.</li> <li>- Mãe preocupando-se se filho terá uma namorada que vai aceitá-lo, respeitá-lo e amá-lo.</li> <li>- Mãe tendo medo do filho gostar de alguém que não goste dele.</li> <li>- Mãe não querendo ver o filho sofrer.</li> <li>- Mãe não querendo que o filho sofra no futuro.</li> <li>- Adolescência preocupando em relação a namoro, passeios.</li> <li>- Mãe sendo insegura frente a capacidade do filho de realizar as coisas.</li> <li>- Independência sendo a maior preocupação da mãe com o filho.</li> <li>- Mãe tendo preocupação do filho poder ser o que ele quiser.</li> <li>- Mãe preocupando-se com a sociedade.</li> <li>- Pais preocupando-se com a forma que a filha vai ser tratada pela sociedade no futuro.</li> <li>- Mãe preocupando-se com a forma que a filha vai encarar a sociedade.</li> <li>- Pai preocupando-se com as dificuldades que a filha irá encontrar na vida.</li> <li>- Pai preocupando-se com o desenvolvimento da criança.</li> <li>- Mãe preocupando-se com as próximas cirurgias.</li> <li>- Pais preocupando-se com possíveis cirurgias.</li> <li>- Pais preocupando-se com possíveis intercorrências.</li> <li>- Mãe sabendo que filha irá fazer cirurgia da coluna a cada seis meses.</li> <li>- Criança precisando fazer cirurgia da medula presa.</li> <li>- Criança precisando fazer cirurgia da tibia para retirada das placas.</li> <li>- Criança precisando corrigir uma cirurgia que não ficou boa.</li> <li>- Mãe preocupando-se com a válvula.</li> <li>- Mãe preocupando-se com a medula presa da filha.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe sabendo os riscos de infecção que a filha corre nas cirurgias.</li> <li>- Pai tendo preocupações clínicas.</li> <li>- Pai considerando preocupações clínica natural.</li> <li>- Pais preocupando-se se o filho andaria.</li> <li>- Minimizar as sequelas do filho sendo a maior preocupação dos pais para o futuro.</li> <li>- Pai preocupando-se se o filho vai andar.</li> <li>- Pais preocupando-se como o filho vai andar.</li> <li>- O andar sendo a maior preocupação do pai.</li> <li>- Marcha sendo a maior preocupação da mãe.</li> <li>- Mãe ficando ansiosa com a aquisição da marcha do filho.</li> <li>- Aquisição da marcha sendo angustiante para a mãe.</li> <li>- Intestino neurogênico preocupando.</li> <li>- Bexiga neurogênica preocupando.</li> <li>- Mãe sabendo que é o filho que irá realizar a sondagem no futuro.</li> <li>- Mãe considerando a sondagem um transtorno para o futuro do filho.</li> <li>- Mãe preocupando-se com a sondagem no futuro.</li> <li>- Mãe preocupando-se com o sofrimento do filho.</li> <li>- Mãe tendo medo de colocar o filho na escola.</li> <li>- Mãe demorando para colocar filho na escola.</li> <li>- Mãe tendo medo do filho ser rejeitado pelas crianças na escola.</li> <li>- Mãe tendo medo do filho ser rejeitado devido as suas dificuldades motoras.</li> <li>- Mãe tendo medo da integração do filho na escola.</li> <li>- Mãe preocupando-se pelo filho usar fralda em um momento em que as crianças não usam mais.</li> <li>- Mãe sofrendo por antecedência.</li> <li>- Mãe sofrendo antes das coisas acontecerem.</li> <li>- Mãe pensando em coisas que o filho ainda irá passar.</li> <li>- Mãe esperando as coisas acontecerem para se preocupar.</li> <li>- Mãe não pensando nas cirurgias para não ficar louca.</li> <li>- Mãe não parando para pensar nos procedimentos futuros.</li> <li>- Pais buscando não sofrer por antecedência.</li> <li>- Mãe não tendo preocupação com a filha.</li> <li>- Mãe preocupando-se com mudança escolar da filha no final do ano.</li> <li>- Pais ficando preocupados com a próxima mudança de escola.</li> <li>- Pais pensando se terão outro filho.</li> <li>- Pais tendo preocupação em ter outro filho com má-formação.</li> <li>- Mãe tendo medo de ter um filho com deficiência.</li> <li>- Mãe preocupando-se quando filho fica doente.</li> <li>- Mãe tendo medo do filho morrer.</li> <li>- Mãe tendo muito medo de perder o filho.</li> <li>- Mãe sentindo que filho é um anjinho.</li> <li>- Mãe tendo medo de alguém fazer maldade com o filho.</li> <li>- Mãe tendo medo de alguém derrubar o filho.</li> <li>- Mãe tendo medo do filho se machucar.</li> <li>- Mãe preocupando-se em deixar algo para as filhas.</li> <li>- Pais ficando sempre preocupados.</li> </ul>
--	--

<b>CATEGORIA – Buscando apoio para superar</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Códigos</b>
<b><u>Contando com a família</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Familiares ajudando.</li> <li>- Família apoiando.</li> <li>- Todo mundo ajudando.</li> <li>- Família inteira se comovendo.</li> <li>- Família se locomovendo para ajudar.</li> <li>- Familiares apoiando nas cirurgias.</li> <li>- Família participando da trajetória da criança.</li> <li>- Família aceitando a criança com mielomeningocele.</li> <li>- Família sempre recebendo a criança com muito carinho, muito amor.</li> <li>- Família fazendo tudo pela criança.</li> <li>- Família envolvida em todo o processo da cirurgia intrauterio.</li> <li>- Família paterna muito participativa.</li> <li>- Apoio familiar fazendo a diferença na trajetória da família.</li> <li>- Família ajudando na aquisição de aparelhos da criança.</li> <li>- Pais tendo ajuda da família nos momentos que mais precisaram.</li> <li>- Todos os familiares ajudando.</li> <li>- Familiares dando todo apoio emocional necessário.</li> <li>- Pais não ficando sozinho para cuidar da criança nas cirurgias.</li> <li>- Pai sendo companheiro.</li> <li>- Companheirismo do pai facilitando o enfrentamento da família.</li> <li>- Pai acalmado a mãe em momentos de desespero.</li> <li>- Marido apoiando.</li> <li>- Pai não abandonado.</li> <li>- Pai sendo super presente.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pai ajudando em tudo.</li> <li>- Criança adorando o pai.</li> <li>- Pai dando valor apenas para a esposa e filhos.</li> <li>- Filha e avó acompanhando a mãe em consulta com especialista.</li> <li>- Irmã acompanhando a mãe no US.</li> <li>- Irmã e marido ajudando.</li> <li>- Irmã e marido estando sempre presente.</li> <li>- Avós, bisavó e tio participando da trajetória da família.</li> <li>- Avó estando sempre junto em consultas e internações.</li> <li>- Avó ajudando muito a família.</li> <li>- Avós ajudando todos os dias.</li> <li>- Avós ajudando no dia a dia.</li> <li>- Avó cuidando da criança.</li> <li>- Avó fazendo tudo pela criança.</li> <li>- Avó apoiando.</li> <li>- Avó ajudando com os cuidados da criança.</li> <li>- Avó ajudando a cuidar da criança no começo.</li> <li>- Apoio da avó sendo o principal.</li> <li>- Avó ajudando financeiramente.</li> <li>- Avó acompanhando nas cirurgias/ internações.</li> <li>- Avó querendo aprender a sondagem vesical.</li> <li>- Avós estando muito presente.</li> <li>- Avó ajudando a cuidar da cirurgia da coluna.</li> <li>- Recebendo ajuda apenas dos avós.</li> <li>- Mãe ficando quatro meses na casa da avó no pós-parto.</li> <li>- Avó acompanhado mãe e criança nas consultas em outras cidades.</li> <li>- Tia e Avó ajudando muito nos tratamentos em outra cidade.</li> <li>- Avós e tios se revezando para ajudar nas cirurgias.</li> <li>- Avó perguntando para a mãe se ela seria chorona ou guerreira.</li> <li>- Avó falando para a mãe que se ela chorasse a criança seria insegura.</li> <li>- Avó falando que a mãe precisava passar segurança para a criança.</li> <li>- Avó falando que a mãe precisava mostrar para a criança que apesar da mielomeningocele ele era uma criança normal.</li> <li>- Avó dando apoio psicológico à mãe.</li> <li>- Avó cuidando de a criança para mãe trabalhar.</li> <li>- Avó adaptando a cadeira de rodas para apoiar perna com gesso.</li> <li>- Avó buscando informação sobre a mielomeningocele para os pais.</li> <li>- Avó pagando a consulta com ortopedista.</li> <li>- Bisavó materna ficando com a criança.</li> <li>- Tio estando sempre juntos.</li> <li>- Tios acompanhando pais no diagnóstico.</li> <li>- Tios ficando preocupados com os pais.</li> <li>- Tios não querendo deixar os pais sozinhos.</li> <li>- Tio acompanhando o pai na cirurgia da criança.</li> <li>- Tio ajudando.</li> <li>- Tio dando o parapódium.</li> <li>- Tio avó pagando a fisioterapia da criança.</li> <li>- Tio sendo médico.</li> <li>- Tio orientando.</li> <li>- Tio levando a criança para tratamentos em outras cidades.</li> <li>- Tio ajudando em tudo que a criança precisa.</li> <li>- Mãe ficando na casa de tios durante cirurgia intrauterio.</li> <li>- Tios acolhendo a mãe na cirurgia intrauterio.</li> <li>- Mãe comparando o seu apoio familiar nesse período operatório com outras mães que ficaram sozinhas esperando o parto.</li> <li>- Mãe e criança ficando na casa de familiares na cirurgia da coluna.</li> <li>- Mãe e filha ficando dois meses de familiares.</li> <li>- Mãe recebendo apoio de tios e primos.</li> <li>- Prima pediatra conseguindo vaga para a criança em hospital especializado do SUS para correção do pé torto congênito.</li> <li>- Prima cuidando da criança para a mãe trabalhar.</li> <li>- Primo dando o andador para a criança.</li> </ul>
<p><b><u>Amigos ajudando</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Amigas ajudando.</li> <li>- Amigas estando sempre presente.</li> <li>- Amigas acompanhando aos médicos.</li> <li>- Amigas não abandonando.</li> <li>- Amigas estando sempre juntas.</li> <li>- Amigos apoiando a família.</li> <li>- Amiga indo na escola fazer o cateterismo vesical.</li> <li>- Vizinha cuidado de a criança para mãe trabalhar.</li> <li>- Amiga / vizinha indo na escola fazer o cateterismo na criança.</li> <li>- Vizinhas ajudando a cuidar da criança para a mãe trabalhar.</li> <li>- Amigos ajudando no trabalho.</li> <li>- Amigos acompanhando mãe nas consultas em outras cidades.</li> <li>- Amigo estudando na mesma escola que criança.</li> <li>- Amigo apoiando criança na escola.</li> <li>- Criança vivendo de forma mais leve com apoio de amigo.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança crescendo junto com o amigo.</li> <li>- Família conversando com amigos quase todos os dias.</li> <li>- Amigos frequentando a casa da família.</li> <li>- Amigos ajudando a carregar a mochila.</li> <li>- Amigos ajudando criança na escola.</li> <li>- Amigos querendo ajudar o tempo todo.</li> <li>- Amigos perguntando se criança precisa de ajuda na escola.</li> <li>- Amiga da igreja recebendo a família em casa durante tratamento em outra cidade.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b><u>Acreditando no poder divino</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe acreditando em Deus.</li> <li>- Acreditando na grandeza de Deus.</li> <li>- Mãe confiando na ajuda de Deus.</li> <li>- Deus apoiando em todas as situações.</li> <li>- Mãe entregando filho nas mãos de Deus.</li> <li>- Mãe achando que Deus sempre tem um plano para sua vida.</li> <li>- Mãe acreditando que com Deus as coisas conseguem se resolver.</li> <li>- Mãe acreditando que Deus a ajudou a se preparar para receber a filha.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pela filha ter só a mielo.</li> <li>- Mãe acreditando que filha nasceu com mielo por vontade de Deus.</li> <li>- Mãe acreditando que cuidar do filho é uma missão dada por Deus.</li> <li>- Não escolhendo uma determinada religião.</li> <li>- Acreditando que Deus está em todos os lugares.</li> <li>- Mãe acreditando que Deus deu uma para a outra.</li> <li>- Mãe acreditando que Jesus deu o filho com mielomeningocoele para ela.</li> <li>- Mãe sendo-se muito grata a Deus por ter lhe dado a criança.</li> <li>- Mãe acreditando que filha nasceu com mielo para ficarem juntas.</li> <li>- Mãe acreditando que a filha tinha que ser dela.</li> <li>- Mãe acreditando que Jesus ajuda ela a cuidar do filho.</li> <li>- Mãe acreditando que as coisas não ficam mais difícil graças a Jesus.</li> <li>- Mãe acreditando que Nossa Senhora e Jesus nunca irão desamparar o filho.</li> <li>- Mãe acreditando que no poder de Deus para os tratamentos do filho.</li> <li>- Mãe acreditando que Deus é o médico dos médicos.</li> <li>- Mãe acreditando que Deus sabia as necessidades do filho.</li> <li>- Mãe acreditando que Deus sabe o que faz.</li> <li>- Mãe acreditando que Deus sempre fez o melhor para o filho.</li> <li>- Mãe acreditando que cirurgia foi desmarcada por não ser a hora certa.</li> <li>- Mãe acreditando que se o filho está bem é devido a fé.</li> <li>- Mãe acreditando que o filho está curado.</li> <li>- Mãe acreditando que Deus sabia aonde o filho precisava ser curado.</li> <li>- Mãe acreditando que filho está bem por causa de Deus.</li> <li>- Irmã acreditando que a criança foi um anjo que Deus colocou na vida da mãe.</li> <li>- Mãe pedindo a Deus para filho não ter problemas cognitivo e bexiga neurogênica.</li> <li>- Mãe pedindo a Deus pelo filho na colocação da válvula.</li> <li>- Mãe pedindo a Deus que a cirurgia ocorresse bem.</li> <li>- Mãe pedindo para Deus mostrar o caminho.</li> <li>- Mãe pedindo ajuda a Deus.</li> <li>- Mãe pedindo muito a Deus pelo filho.</li> <li>- Mãe pedindo a Deus que o filho viesse com o menor problema possível.</li> <li>- Mãe pedindo a Deus que o filho viesse com a menor dificuldade possível.</li> <li>- Mãe sempre pedindo a Deus que filho viesse com os menores acometimentos possíveis.</li> <li>- Pais pedindo para Nossa Senhora fazer o melhor para o filho.</li> <li>- Mãe pedindo a Deus para ver o filho andando.</li> <li>- Mãe pedindo a Deus para que o filho conseguisse ficar em pé.</li> <li>- Mãe querendo que filho saiba que ele está bem porque Deus existe.</li> <li>- Mãe alcançando o milagre do filho não ter maiores acometimentos.</li> <li>- Mãe alcançando o milagre do filho estar curado.</li> <li>- Agradecendo a Deus pela válvula não ter dado problema.</li> <li>- Pais agradecendo a Deus pela filha não ter mais infecção de urina.</li> <li>- Pais agradecendo a Deus pelas decisões tomadas.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por ter ficado tudo bem.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por não ter tido intercorrência com a válvula.</li> <li>- Agradecendo a Deus pelos profissionais colocados no caminho da criança.</li> <li>- Agradecendo a Deus pelas conquistas financeiras.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por não se desesperar.</li> <li>- Pais agradecendo a Deus por filho ter passado bem pela cirurgia.</li> <li>- Mãe agradecendo a Jesus por não temer mais o problema do filho.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pela lesão ter cicatrizado.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por ter conseguido fazer a cirurgia.</li> <li>- Pais agradecendo a Deus por ter uma condição econômica boa.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pelos apoios.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por curativo ter dado certo.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por filha ficar bem depois da cirurgia.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por conseguir os materiais para os cuidados da filha.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pela criança ter plano de saúde.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por ser uma pessoa tranquila.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pela saúde do filho.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe agradecendo a Deus pela melhora da bexiga neurogênica.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pelo filho não ter má formação na cabeça.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus a inteligência do filho.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pelo filho não ter intercorrências com o gesso.</li> <li>- Mãe agradecendo a Nossa Senhora pelo filho estar melhor da parte sensorial.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por ter conseguido a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pela saúde da filha.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pela filha não ficar mais doente.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pelo filho estar ótimo.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por não ter tido medo de fazer a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pelo filho.</li> <li>- Pais agradecendo a Deus por ter mandado o filho do jeito que mandou.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por ter ficado mais calma.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por ter ouvido suas orações.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pelo filho não precisar de cirurgia.</li> <li>- Pai agradecendo a Deus pelo filho não ter atraso cognitivo.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus pelo filho não precisar do cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus os tratamentos do filho.</li> <li>- Mãe agradecendo a Deus por não passar necessidade financeira.</li> <li>- Mãe sempre pensando que as coisas iam dar certo.</li> <li>- Mãe conversando com Deus.</li> <li>- Mãe perguntando a Deus o que seria dela.</li> <li>- Mãe rezando todo dia após o diagnóstico.</li> <li>- Mãe fazendo o terço de joelho todos os dias após o diagnóstico.</li> <li>- Mãe fazendo novenas após o diagnóstico.</li> <li>- Família rezando pela criança.</li> <li>- Criança fazendo oração.</li> <li>- Avó rezando muito.</li> <li>- Fé fazendo a diferença na trajetória da família.</li> <li>- Fé estando sempre presente na vida da família.</li> <li>- Fé fortalecendo em tudo.</li> <li>- Fé apoiando nas cirurgias.</li> <li>- Fé dos pais aumentando após descoberta da MMC.</li> <li>- Fé dos pais aumentando absurdamente.</li> <li>- Fé sendo fundamental.</li> <li>- Pais tendo fé.</li> <li>- Mãe considerando a fé fundamental na trajetória.</li> <li>- Mãe tendo muita fé.</li> <li>- Mãe tendo a fé enfraquecida e alguns momentos.</li> <li>- Pais ensinado filho a ter fé.</li> <li>- Criança tendo bastante fé.</li> <li>- Religião sendo a base no dia a dia.</li> <li>- Religião sendo tudo na trajetória da família.</li> <li>- Religião se fortalecendo na família após o diagnóstico.</li> <li>- Igreja ajudando.</li> <li>- Igreja recebendo muito bem a criança.</li> <li>- Religião abrindo portas para amizade.</li> <li>- Criança sentindo-se bem na igreja.</li> <li>- Criança convivendo com outras pessoas na igreja.</li> <li>- Pais sendo católico.</li> <li>- Louvor da igreja fazendo bem à mãe.</li> <li>- Mãe indo à igreja após o diagnóstico.</li> <li>- Mãe abandonando a igreja depois do nascimento da criança.</li> <li>- Mãe indo à igreja, às vezes.</li> <li>- Mãe indo à igreja quando está sentindo-se para baixo.</li> <li>- Padre falando para a mãe que Deus não dá um fardo maior do que podemos carregar.</li> <li>- Padre falando que mães de crianças especiais são escolhidas.</li> <li>- Criança sendo católica.</li> <li>- Pai sendo ministro da igreja católica.</li> <li>- Pai cantando na igreja.</li> <li>- Pai sendo muito participativo na igreja.</li> <li>- Criança fazendo a primeira eucaristia.</li> <li>- Família sendo espírita.</li> <li>- Família procurando ajuda no espiritismo.</li> <li>- Espiritismo ajudando.</li> <li>- Mãe fazendo cirurgia espiritual antes da cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe fazendo tratamento espiritual para engravidar.</li> <li>- Mãe engravidando por ajuda espiritual.</li> <li>- Espiritismo proporcionando outro entendimento da má-formação.</li> <li>- Espiritismo ajudando a família a percorrer a trajetória.</li> <li>- Espiritismo ajudando a família a entender tudo que acontece.</li> <li>- Mãe mudando de religião após o nascimento do filho.</li> <li>- Família frequentando apenas a igreja evangélica depois que a criança nasceu.</li> <li>- Mãe não encontrando apoio na igreja católica.</li> <li>- Irmã acreditando que na igreja evangélica é mais fácil de chegar em Deus.</li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Igreja evangélica acolhendo.</li> <li>- Igreja evangélica proporcionando evolução espiritual.</li> <li>- Pastor acolhendo.</li> <li>- Pastor atuando direto no seu problema.</li> <li>- Igreja evangélica querendo ajudar.</li> <li>- Membros da igreja evangélica apoiando.</li> <li>- Igreja evangélica apoiando parte espiritual.</li> <li>- Igreja evangélica ajudando muito a família.</li> <li>- Irmã conseguindo apoio psicológico na Igreja evangélica.</li> <li>- Igreja evangélica te incentivando; Deus te incentivando.</li> <li>- Mãe sentindo-se bem na igreja evangélica.</li> <li>- Igreja evangélica acalmando a mãe.</li> <li>- Mãe conseguindo chegar mais perto de Deus.</li> <li>- Mãe conseguindo firmar os pensamentos em Deus na igreja evangélica.</li> <li>- Mãe indo na igreja 2-3 vezes na semana e querendo ir mais.</li> <li>- Igreja evangélica ajudando muito.</li> </ul>
<p><b><u>Escola acolhendo</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escola ajudando.</li> <li>- Escola aceitando a criança com mielomeningocele.</li> <li>- Escola sendo muito boa.</li> <li>- Escola sendo boa para a criança.</li> <li>- Escola cuidando bem da criança.</li> <li>- Escola apoiando nos cuidados.</li> <li>- Escola tendo cuidado excessivo com a criança.</li> <li>- Escola atendendo as necessidades na mãe/criança.</li> <li>- Escola ajudando em tudo que pais precisaram.</li> <li>- Escola ajudando criança a falar.</li> <li>- Escola tendo acessibilidade.</li> <li>- Escola sendo mais inclusiva.</li> <li>- Escola tendo várias CRIANES.</li> <li>- Escola tendo rampas.</li> <li>- Escola sendo adaptada.</li> <li>- Escola tendo banheiro adaptado.</li> <li>- Escola colocando rampas para facilitar.</li> <li>- Escola fazendo algumas adaptações no banheiro para a troca de fralda.</li> <li>- Escola providenciando uma maca no banheiro para a realização da sondagem vesical.</li> <li>- Escola disponibilizando o banheiro de troca das crianças para a realização da sondagem.</li> <li>- Escola liberando um espaço dentro do berçário só para a realização da sondagem.</li> <li>- Escola acessível sendo importante para a locomoção da criança com andador.</li> <li>- Escola organizando um espaço para a sondagem vesical.</li> <li>- Escola ajudando com o andador.</li> <li>- Escola tendo poucas crianças.</li> <li>- Escola dando banho na criança com gesso.</li> <li>- Escola não se negando a passar a sonda.</li> <li>- Escola trocando a fralda da criança.</li> <li>- Escola ajudando mesmo quando criança estava doente.</li> <li>- Escola sendo super legal para a criança.</li> <li>- Escola incluindo a criança em tudo.</li> <li>- Escola incluindo a criança em festas.</li> <li>- Escola chamando a criança para todas as atividades.</li> <li>- Escola sendo a melhor que criança estudou.</li> <li>- Escola tendo o selo de inclusão social.</li> <li>- Escola tendo uma estagiária para apoiar criança na sala de aula.</li> <li>- Escola tendo cuidadora.</li> <li>- Berçário particular tratando muito bem a criança.</li> <li>- Mães e crianças de berçário particular recebendo bem a criança com MMC.</li> <li>- Todos na escola sabendo cuidar da criança.</li> <li>- Funcionária da escola aprendendo a passar a sonda.</li> <li>- Funcionaria da escola realizando a sondagem vesical.</li> <li>- Cuidadora da escola ajudando.</li> <li>- Cuidadora cuidando o tempo todo.</li> <li>- Cuidadora na escola facilitando a rotina materna.</li> <li>- Cuidadora cuidando da criança no intervalo.</li> <li>- Cuidadora conduzindo a criança nos ambientes da escola.</li> <li>- Cuidadora trocando a fralda da criança na escola.</li> <li>- Cuidadora retirando a criança do ônibus na escola.</li> <li>- Cuidadora da escola se oferecendo para levar criança ao banheiro.</li> <li>- Profissionais da escola ajudando.</li> <li>- Professoras se disponibilizando a realizar sondagem vesical da criança.</li> <li>- Professora querendo aprender a realizar a sondagem vesical da criança.</li> <li>- Professoras trocando as fraldas quando necessário.</li> <li>- Professores desenvolvendo atividades de inclusão na educação física.</li> <li>- Professora auxiliar ajudando bastante.</li> <li>- Professoras protegendo a criança.</li> <li>- Professoras tendo medo que criança se machucasse.</li> <li>- Pais encontrando uma escola com acessibilidade.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais buscando por escola com câmera.</li> <li>- Pais sendo bem recebido pela escola.</li> <li>- Pais não tendo problema com a Escola.</li> <li>- Mãe encontrando uma escola acessível e acolhedora.</li> <li>- Mãe encontrando uma escola que gostasse.</li> <li>- Mãe escolhendo a escola pelo bem-estar do filho.</li> <li>- Mãe querendo a felicidade do filho na escola.</li> <li>- Mãe confiando na escola.</li> <li>- Mãe treinando a funcionária da escola a passar a sonda.</li> <li>- Mãe sabendo que o filho seria bem cuidado devido a baixa demanda da escola.</li> <li>- Mãe não tendo dificuldade com a cuidadora.</li> <li>- Mãe não tendo dificuldades com a escola.</li> <li>- Criança estando na mesma escola há quatro anos.</li> <li>- Criança recebendo ajuda na escola.</li> <li>- Criança indo para a escola na fase da sondagem vesical.</li> <li>- Criança indo para a escola de gesso.</li> <li>- Criança precisando passar sonda na escola.</li> <li>- Criança tendo facilidade de tocar a cadeira na escola.</li> <li>- Criança se adaptando super bem na escola.</li> <li>- Criança ficando 4 horas na escola.</li> <li>- Criança sendo a primeira aluna cadeirante da escola.</li> <li>- Criança conseguindo acompanhar a escola.</li> <li>- Criança adorando a escola.</li> <li>- Criança ficando o dia todo na escola de terça-feira.</li> <li>- Criança tendo uma integração muito boa na escola.</li> <li>- Amigos tratando e criança bem na escola.</li> <li>- Troca de fralda sendo o único cuidado que a criança tem na escola.</li> <li>- Sendo essencial ter uma escola.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b><u>Serviço de saúde potencializando o enfrentamento</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- UBS orientando cuidados.</li> <li>- UBS acolhendo a família</li> <li>- UBS compreendendo as necessidades da família.</li> <li>- UBS proporcionando apoio emocional à família.</li> <li>- Mãe sendo muito grata a UBS.</li> <li>- Profissionais da UBS tentando ajudar ao máximo.</li> <li>- Pais buscando apoio na UBS para passar sonda.</li> <li>- Mãe buscando parceria com a UBS.</li> <li>- Mãe buscando o material na UBS mesmo tendo em casa.</li> <li>- Mãe não sabendo o valor dos materiais para o cateterismo vesical.</li> <li>- Criança tendo plano de saúde particular.</li> <li>- Serviço de saúde particular facilitando o tratamento.</li> <li>- Serviço de saúde particular facilitando a rotina da criança.</li> <li>- Pais buscando apoio no serviço de saúde particular.</li> <li>- Plano de saúde sendo muito bom para o tratamento da criança.</li> <li>- Plano de saúde proporcionando atendimento médicos em outras cidades.</li> <li>- Plano de saúde ajudando com os curativos.</li> <li>- Plano de saúde cobrindo as custas hospitalar da cirurgia.</li> <li>- Plano de saúde cobrindo a fisioterapia.</li> <li>- Plano de saúde cobrindo a terapia ocupacional.</li> <li>- Consultas médicas sendo todas pelo plano de saúde.</li> <li>- Fisioterapia sendo realizada pelo plano de saúde.</li> <li>- Mãe acreditando que se filha não tivesse plano de saúde já teria morrido.</li> <li>- Mãe não tendo problema com o plano de saúde.</li> <li>- Criança fazendo tudo pelo plano de saúde.</li> <li>- Criança recebendo muita ajuda do centro especializado.</li> <li>- Instituição de saúde especializada considerando importante para a criança estar com a família.</li> <li>- Hospital especializado funcionando de forma humana.</li> <li>- Hospitais com abordagem humanizada facilitando o tratamento.</li> <li>- Família encontrando uma instituição de saúde humanizada.</li> <li>- Pais podendo permanecer com o filho durante toda internação das cirurgias da coluna.</li> <li>- Hospital de outro estado sendo excelente.</li> <li>- Hospital sendo maravilhoso.</li> <li>- Criança fazendo tratamento em hospital especializado pelo SUS.</li> <li>- Criança fazendo cirurgias ortopédicas pelo SUS.</li> <li>- Mãe recebendo orientações de cuidados no hospital.</li> <li>- Mãe pedindo para serviço especializado ensinar a passagem da sonda.</li> <li>- Mãe pedindo apoio da enfermeira do laboratório na passagem da sonda.</li> <li>- Mãe recebendo orientações de cuidados na cirurgia da coluna.</li> <li>- Mãe sendo orientada de como pegar o filho no pós-operatório.</li> <li>- Mãe sendo orientada na realização de curativos.</li> <li>- Mãe recebendo orientações de cuidados com os curativos no hospital.</li> <li>- Profissionais orientando os cuidados.</li> <li>- Profissionais orientando os cuidados com o curativo.</li> <li>- Profissionais orientando os cuidados com a cirurgia.</li> <li>- Profissionais de saúde orientando o pai a lavagem das mãos.</li> <li>- Orientações profissionais acalmando os pais.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais recebendo orientações de cuidados com o gesso.</li> <li>- Enfermeira do laboratório acolhendo a mãe.</li> <li>- Enfermeira ajudando muito.</li> <li>- Enfermeira ensinando os pais.</li> <li>- Enfermeiras orientando os cuidados.</li> <li>- Enfermeira detectando a necessidade de sonda.</li> <li>- Enfermeira ensinando criança a autossondagem.</li> <li>- Enfermeira orientando a mãe sobre os cuidados com a criança.</li> <li>- Enfermeira orientando quanto as características da infecção de urina.</li> <li>- Enfermeira dando treinamento de sondagem para os pais.</li> <li>- Enfermeira ensinando a mãe realizar a sondagem vesical.</li> <li>- Enfermagem ensinando a mãe fazer o curativo.</li> <li>- Enfermeira realizando os cuidados da criança na cirurgia da coluna.</li> <li>- Pais chamando uma técnica de enfermagem para ajudar com o cateterismo vesical.</li> <li>- Técnica de enfermagem ajudando com o cateterismo vesical.</li> <li>- Médicos orientando os cuidados.</li> <li>- Médicos ajudando na trajetória da criança.</li> <li>- Médicos falando tudo que estava acontecendo para os pais.</li> <li>- Médicos parabenizando os pais pelos cuidados com o filho.</li> <li>- Médicos parabenizando os pais pelo filho não ter infecção de urina.</li> <li>- Médico alertando quanto a necessidade do cateterismo vesical.</li> <li>- Urologista e nefrologista indicando o cateterismo vesical.</li> <li>- Médico orientado que cuidados precisavam ser compartilhados.</li> <li>- Médico orientando que todos da família precisavam saber fazer a do cateterismo vesical.</li> <li>- Médicos orientando o cateterismo vesical apenas com técnica limpa.</li> <li>- Médico ensinando a mãe a realizar o cateterismo vesical.</li> <li>- Médico encaminhando mãe para psicóloga.</li> <li>- Médica da criança percebendo que a mãe está precisando de ajuda.</li> <li>- Médica da criança percebendo que a mãe está diferente.</li> <li>- Pediatra sendo um apoio para a família.</li> <li>- Mãe e avó encontrando uma pediatra que apoiasse.</li> <li>- Pediatra acompanhando a criança até hoje.</li> <li>- Pediatra participando do percurso da criança.</li> <li>- Pediatra ajudando na cirurgia da mielomeningocele.</li> <li>- Pediatra orientando a avó e o pai.</li> <li>- Pediatra cuidando da criança.</li> <li>- Pediatra acolhendo a criança e a família.</li> <li>- Pediatra indicando um ortopedista.</li> <li>- Ortopedista falando com os pais sobre o banho da criança com gesso.</li> <li>- Ortopedista orientando os curativos.</li> <li>- Ortopedista sendo muito bom.</li> <li>- Ortopedista sendo especializado em MMC.</li> <li>- Criança indo no mesmo ortopedista até hoje.</li> <li>- Ortopedista ajudando bastante.</li> <li>- Ortopedista sendo muito colaborativo.</li> <li>- Ortopedista encaixando criança em hospital público.</li> <li>- Ortopedista orientando os cuidados com o gesso.</li> <li>- Ortopedista orientando cuidados com a circulação dos MMII.</li> <li>- Ortopedista tentando dar uma melhor qualidade de vida para a criança.</li> <li>- Cirurgião fetal apoiando os pais.</li> <li>- Cirurgião fetal acolhendo os pais.</li> <li>- Cirurgião fetal confortando os pais.</li> <li>- Neurologista orientando a importância da troca das fraldas em relação a incisão pós-operatória.</li> <li>- Neurologista indicando a ecoterapia.</li> <li>- Neurologista orientando os sintomas se a quantidade de líquido voltasse a aumentar.</li> <li>- Consultório urologista tendo uma enfermeira para dar o treinamento de cateterismo vesical.</li> <li>- Fisioterapeuta ajudando na trajetória.</li> <li>- Fisioterapeutas indicando médicos especialistas em outras cidades.</li> <li>- Fisioterapeuta orientando sobre a necessidade da cirurgia.</li> <li>- Fisioterapeuta tirando dúvidas da mãe nas cirurgias.</li> <li>- Fisioterapeuta visitando a escola.</li> <li>- Fisioterapeuta orientado a professora sobre cuidados.</li> <li>- Fisioterapeuta orientando as professoras quanto a estimular a independência da criança.</li> <li>- Fisioterapeuta estimulando a realização de esporte com cadeira de rodas.</li> <li>- Evolução clínica sendo mérito da fisioterapia.</li> <li>- Clínica de fisioterapia oferecendo curso de cuidador.</li> <li>- Clínica particular de fisioterapia ajudando bastante.</li> <li>- Clínica de fisioterapia particular fazendo um trabalho psicológico com os pais.</li> <li>- Clínica de fisioterapia fornecendo apoio psicológico aos pais.</li> <li>- Clínica de fisioterapia promovendo festa e eventos para interação dos pais e criança.</li> <li>- Clínica realizando trabalho psicológico em grupo com as mães de CRIANES.</li> <li>- Clínica de fisioterapia acolhendo os pais.</li> <li>- Acolhimento da clínica sendo muito importante para os pais.</li> <li>- Pais confiando no trabalho da clínica de fisioterapia devido ao acolhimento recebido.</li> <li>- Unidade de Saúde Escola ajudando bastante.</li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Unidade de saúde escola orientando a família quanto aos tratamentos necessários.</li> <li>- Unidade Saúde Escola apoiando no tratamento da criança.</li> <li>- Unidade Saúde Escola ajudando muito.</li> <li>- Unidade Saúde Escola ajudando com a fisioterapia.</li> <li>- Família utilizando bastante a Unidade Saúde Escola.</li> <li>- Mãe gostando de tratamento na Unidade Saúde Escola.</li> <li>- Mãe gostando do trabalho oferecido pela Unidade Saúde Escola.</li> <li>- Unidade de saúde da família auxiliando a família.</li> <li>- Clínica escola de reabilitação ajudando.</li> <li>- Clínica escola de reabilitação dando a cadeira de rodas para a criança.</li> <li>- Clínica escola de reabilitação sendo muito boa.</li> <li>- Fonoaudióloga e terapeuta ocupacional ajudando na parte sensorial da criança.</li> </ul>
<p><u>Buscando apoio ente público</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- UBS fornecendo materiais para cateterismo vesical.</li> <li>- UBS fornecendo leite até quando a criança precisou.</li> <li>- UBS fornecendo tudo que a criança precisa.</li> <li>- UBS fornecendo o antibiótico.</li> <li>- Prefeitura dando tutor.</li> <li>- Prefeitura fornecendo o tutor.</li> <li>- Prefeitura dando aparelhos e órteses, às vezes.</li> <li>- Mãe conseguindo as órteses pela prefeitura.</li> <li>- Mãe precisando comprar órteses apenas uma vez.</li> <li>- Criança indo para a escola com transporte adaptado da prefeitura.</li> <li>- Criança indo para a escola de ônibus da prefeitura.</li> <li>- Necessitando de transporte para todas as atividades que a filha tem que realizar.</li> <li>- Criança dependendo do transporte público porta-porta.</li> <li>- Transporte público sendo utilizado apenas para escola.</li> <li>- Prefeitura fornecendo transporte, às vezes.</li> <li>- Criança recebendo benefício do governo.</li> <li>- Mãe conseguindo o benefício da prestação continuada (BPC) para o filho.</li> <li>- Criança recebendo o BPC.</li> <li>- Família vivendo com o BPC.</li> <li>- Mãe conseguindo o benefício para o filho logo que acabou sua licença maternidade.</li> <li>- INSS ajudando a mãe a conseguir o benefício para a criança.</li> <li>- INSS explicando para a mãe o que precisava fazer para conseguir o benefício.</li> <li>- Criança recebendo o benefício desde os quatro meses de vida.</li> <li>- Criança demorando para conseguir o benefício.</li> <li>- Não esperando ajuda do governo.</li> <li>- Criança aguardando chegar o tutor para realizar treino de marcha.</li> <li>- Mãe aguardando o tutor para poder treinar marcha em casa.</li> <li>- Prefeitura demorando dois anos para fornecer o tutor.</li> <li>- Prefeitura dando cadeira de rodas sem qualidade.</li> <li>- Mãe solicitando órteses, tutor e cadeira de rodas para a prefeitura há dois anos.</li> <li>- Primeira cadeira de rodas sendo comprada pela mãe.</li> <li>- Segunda cadeira de rodas sendo fornecida pela AACD.</li> <li>- Mãe comprando a medicação para bexiga neurogênica.</li> <li>- Serviço público local não ajudando com as viagens.</li> <li>- Mãe conseguindo professora auxiliar através de ação judicial.</li> <li>- Mãe demorando cinco meses para conseguir professor auxiliar.</li> <li>- País buscando apoio na justiça.</li> <li>- Sendo muito caro manter fralda e sonda.</li> <li>- Mãe conseguindo com dificuldade materiais da prefeitura.</li> <li>- Recebendo material insuficiente para sondagem.</li> <li>- Recebendo quantidade insuficiente de fralda da prefeitura.</li> <li>- País precisando comprar material para sondagem e fralda mensal.</li> <li>- Fralda e material de sondagem gerando um alto custo para a família.</li> <li>- Gasto com fralda e sondagem privando família de fazer outras coisas.</li> <li>- Criança utilizando transporte público para consultas em Ribeirão Preto.</li> <li>- Serviço público da outra cidade ajudando bastante.</li> <li>- Serviço público da outra cidade ajudando com as viagens para tratamentos da criança.</li> <li>- Mãe comparando a diferença de apoio entre as duas cidades que morou com a criança.</li> </ul>

<b>CATEGORIA – Ultrapassando obstáculos</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Códigos</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Familiares não apoiando.</li> <li>- Familiares morando em outra cidade.</li> <li>- Amigos não apoiando.</li> <li>- Mãe chorando quando o pai saía para trabalhar.</li> <li>- Mãe achando que não iria dar conta dos cuidados.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade emocional.</li> <li>- Dificuldade emocional sendo natural ao pai.</li> <li>- Mãe se culpando pelo filho ter MMC.</li> <li>- Mãe acreditando que filho nasceu com MMC por conta dos medicamentos para bipolaridade.</li> </ul>

<p><b><u>Enfrentando dificuldades</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe buscando ajuda de psicólogo.</li> <li>- Mãe buscando ajuda médica.</li> <li>- Mãe ficando triste por causa do filho não tirar a fralda.</li> <li>- Calçamento sendo inadequado para cadeira de rodas.</li> <li>- Ruas esburacadas, calçadas com degrau, tudo sendo muito ruim.</li> <li>- Ruas esburacadas dificultando o acesso da criança.</li> <li>- Calçadas irregulares dificultando o acesso da criança.</li> <li>- Comércio da cidade não tendo acessibilidade.</li> <li>- Mãe e filha enfrentando dificuldades com o transporte.</li> <li>- Precisando de ajuda com o elevador do ônibus.</li> <li>- Mãe sentindo falta de um carro.</li> <li>- Criança sendo pesada para mãe empurrar.</li> <li>- Criança crescendo.</li> <li>- Criança estando pesada.</li> <li>- Cuidado ficando mais difícil devido ao peso e tamanho da criança.</li> <li>- Cadeira de rodas dificultando as transferências.</li> <li>- Cadeira de rodas sendo muito larga.</li> <li>- Cadeira de rodas não entrando no banheiro devido ao tamanho.</li> <li>- Cadeira de banho não entrando no banheiro.</li> <li>- Mãe precisando pegar a criança no colo para levar ao banheiro.</li> <li>- Criança sendo pesada para mãe pegar no colo.</li> <li>- Tamanho do banheiro dificultando a autonomia da criança.</li> <li>- Tratamentos sendo em outras cidades.</li> <li>- Família precisando viajar para tratamento com carro próprio</li> <li>- Família precisando viajar muito para tratamentos médicos.</li> <li>- Família viajando muito.</li> <li>- Família precisando viajar muito.</li> <li>- Família viajando de 5 -6 vezes por mês para consultas médicas.</li> <li>- Pais mudando de médico por conta da distância.</li> <li>- Criança parando o tratamento em centro especializado devido à distância.</li> <li>- Mãe pensando que ia ser mandada embora do serviço.</li> <li>- Pais não tendo uma pessoa para ajudar com os serviços da casa antes do filho.</li> <li>- Casa sendo alugada.</li> <li>- Casa alugada dificultando a realização de adaptações.</li> <li>- Família tendo um apartamento.</li> <li>- Apartamento tendo escada.</li> <li>- Mãe precisando alugar um apartamento para alugar uma casa térrea.</li> <li>- Criança sendo preguiçosa.</li> <li>- Criança sendo folgada.</li> <li>- Criança não querendo realizar o autocuidado.</li> <li>- Criança esperando as coisas dos pais.</li> <li>- Criança não tendo amigos.</li> <li>- Criança não tendo interesse pela escola.</li> <li>- Criança tendo dificuldade para carregar sua mochila devido ao peso.</li> <li>- Criança demorando para se adaptar com as muletas.</li> <li>- Criança tendo dificuldade em subir rampa com a muleta.</li> <li>- Criança tendo mochila de rodinhas para não machucar a coluna.</li> <li>- Criança ficando 30 dias sem ir na escola.</li> <li>- Bexiga e intestino neurogênico sendo a maior dificuldade da criança.</li> <li>- Criança precisando faltar da escola para fazer terapias em outra cidade.</li> <li>- Criança perdendo um ano de escola por causa da cirurgia.</li> <li>- Mãe tendo consciência da capacidade do filho em tirar a fralda.</li> <li>- Mãe ficando triste pelo filho ter se acomodado com a fralda.</li> <li>- Mãe ficando brava com o comodismo do filho.</li> <li>- Mãe ficando brava com o filho por não querer tirar a fralda.</li> <li>- Mãe ficando triste pelo filho não querer usar o aparelho odontológico.</li> </ul>
<p><b><u>Buscando inclusão escolar</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escola não sendo acessível.</li> <li>- Escola sendo um problema.</li> <li>- Mãe buscando por várias escolas.</li> <li>- Pais buscando por escola que cuidasse bem do filho.</li> <li>- Pais tendo dificuldade para encontrar uma escola que aceitasse o filho.</li> <li>- Escolas não aceitando a criança.</li> <li>- Escolas não aceitando crianças com dificuldade.</li> <li>- Escola particular não aceitando matricular a criança.</li> <li>- Escola colocando obstáculos para matricular a criança.</li> <li>- Escola aceitando matricular depois que a mãe procurou a promotoria pública.</li> <li>- Escola com escada dificultando.</li> <li>- Escola não tendo cuidadora.</li> <li>- Escola não trocando criança no começo.</li> <li>- Escola não passando sonda.</li> <li>- Escolas não aceitando a criança por conta da fralda.</li> <li>- Escolas aceitando a criança desde que os pais fossem trocar a fralda.</li> <li>- Escola não realizando a troca de fralda da criança quando precisava.</li> <li>- Escola não realizando os cuidados da criança.</li> <li>- Escola chamando para qualquer necessidade.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escola chamando mais de uma vez por dia.</li> <li>- Escola se recusando a receber o fisioterapeuta.</li> <li>- Escola não querendo aprender sobre os dispositivos utilizados pela criança.</li> <li>- Escola não permitindo a presença dos pais.</li> <li>- Escola sendo muito cara.</li> <li>- Cuidadora da escola não podendo realizar a sondagem vesical da criança.</li> <li>- Cuidadora não podendo dar remédio à criança.</li> <li>- Cuidadora da escola não estimulando a interação da criança.</li> <li>- Cuidadora da escola não levando a criança ao refeitório.</li> <li>- Mãe preocupando-se com a criança na escola.</li> <li>- Mãe preocupando-se da criança se machucar na escola.</li> <li>- Mãe considerando difícil ter que ir na escola realizar a sondagem.</li> <li>- Mãe saindo do trabalho para sondar o filho na escola no começo.</li> <li>- Mãe precisando sair do serviço para trocar fralda do filho na escola.</li> <li>- Mãe buscando por profissionais particulares para realizar a sondagem na escola.</li> <li>- Sondagem vesical sendo o único problema enfrentado pelos pais para iniciar vida escolar da filha.</li> <li>- Criança não podendo ficar o dia todo na escola por conta do cateterismo.</li> <li>- Mãe acreditando que escolas não estão preparadas para receber crianças com grandes deficiências.</li> <li>- Mãe querendo que alguém na escola aprendesse a passar sonda.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade com a professora.</li> <li>- Pais apresentando dificuldade de acesso às professoras.</li> <li>- Mãe pedindo uma professora auxiliar devido à dificuldade de aprendizado da filha.</li> <li>- Professora não se importando com a criança.</li> <li>- Professora cobrando a mãe sobre desinteresse da filha.</li> <li>- Professora sugerindo uma psicóloga para a criança.</li> <li>- Mãe passando raiva com a falta de incentivo da professora com a criança.</li> <li>- Mãe tendo medo que escola não cuide bem do filho.</li> <li>- Mãe buscando por escola particular para melhor cuidado do filho.</li> <li>- Mãe querendo que o Filho se sintam bem na escola.</li> <li>- Mãe precisando ir na defensoria pública para conseguir matricular o filho.</li> <li>- Mãe ficando decepcionada pela falta de inclusão da escola particular.</li> <li>- Mãe buscando pelo direito de o filho ser matriculado.</li> <li>- Mãe ficando com medo do filho não ser bem tratado na escola.</li> <li>- Mãe buscando por uma escola que aceitasse o filho.</li> <li>- Pais conseguindo apenas duas escolas que aceitassem a criança com MMC.</li> <li>- Unidade de saúde não ajudando com cuidados na escola.</li> <li>- Unidade de saúde sendo do lado da escola</li> <li>- Criança regredindo o aprendizado na escola.</li> <li>- Criança sendo excluída na escola.</li> <li>- Criança sendo deixada de canto na escola.</li> <li>- Criança estudando em escola particular.</li> <li>- Pais abrindo mão de muitas coisas para pagar a escola.</li> <li>- Pais abrindo mão de viajar para pagar a escola do filho.</li> </ul>
<p><b><u>Sendo oneroso</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Financeira sendo a principal dificuldade da família.</li> <li>- Família tendo dificuldade financeira sempre.</li> <li>- Tudo sendo muito caro.</li> <li>- Dificuldade financeira variando de um mês para o outro.</li> <li>- Família tendo dificuldade financeira para viajar.</li> <li>- Família tendo muitos gastos com viagens.</li> <li>- Viagens para tratamentos em outras cidades sendo caro.</li> <li>- Família tendo gastos carro e alimentação durante as internações.</li> <li>- Família sempre dando um jeito na parte financeira.</li> <li>- Família pagando a fisioterapia.</li> <li>- Família pagando o plano de saúde para a filha.</li> <li>- Família pagando escola.</li> <li>- Família precisando comprar aparelhos e órteses.</li> <li>- Família tendo gasto com remédios.</li> <li>- Família ficando endividada com os gastos do filho.</li> <li>- Pais emprestando dinheiro para pagar a cirurgia.</li> <li>- Pais pagando a cirurgia da tíbia e ilíopsos.</li> <li>- Pais pagando casa financiada.</li> <li>- Pais dando o melhor para a filha possuindo condições financeiras ou não.</li> <li>- Pai precisando trabalhar para suprir os tratamentos do filho.</li> <li>- Pais não pensando no dinheiro para tratamentos do filho.</li> <li>- Custos com tratamento do filho sendo grande.</li> <li>- Pais gastando muito com a cirurgia do filho.</li> <li>- Pai considerando a parte financeira sua maior dificuldade em decorrência da forma com que lida com os tratamentos da filha.</li> <li>- Pai considerando dificuldade financeira natural pela forma que escolheram cuidar da filha.</li> <li>- Pais não conseguindo mais pagar a fisioterapia.</li> <li>- Pais tendo problemas financeiros.</li> <li>- Pais gastando com tudo.</li> <li>- Pais ficando endividados.</li> <li>- Pais não tendo ajuda financeira da família.</li> <li>- Pais abraçando todas as necessidades financeira do filho.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais pagando escola para o filho.</li> <li>- Pais não tendo condições para adquirir todos os aparelhos necessários para o cuidado dos filhos.</li> <li>- Mãe considerando muito caro dar qualidade de vida para a filha.</li> <li>- Mãe comprando uma cadeira de rodas de R\$ 8.350,00 para a filha.</li> <li>- Mãe precisando sair de um emprego para cuidar das filhas.</li> <li>- Condição financeira da família ficando difícil com a mãe trabalhando apenas em um emprego.</li> <li>- Mãe precisando voltar a trabalhar em dois empregos.</li> <li>- Um salário da mãe sendo destinado para os cuidados com a criança.</li> <li>- Mãe precisando trabalhar dobrado para dar o que a filha precisa.</li> <li>- Mãe não recebendo auxílio financeiro para cuidar da filha.</li> <li>- Pai trabalhando de domingo a domingo.</li> <li>- Pai precisando trabalhar em dois empregos.</li> <li>- Plano de saúde sendo descontado do pagamento do pai.</li> <li>- Pai ficando sem pagamento devido a desconto do plano de saúde.</li> <li>- Prefeitura deixando a desejar no fornecimento de fralda e sonda.</li> <li>- Pais precisando comprar a fralda.</li> <li>- Mãe pagando consulta para ortopedista para realizar a cirurgia de coluna.</li> <li>- Médico encaminhando criança para realizar a cirurgia da coluna pelo plano de Saúde em outro estado.</li> <li>- Mãe gastando com professora particular para a filha.</li> <li>- Mãe pagando balé para a filha.</li> <li>- Mãe tendo gastos para levar e buscar a filha nas atividades.</li> <li>- Tratamento em São Paulo sendo particular.</li> <li>- Treinamento de cateterismo vesical sendo pago.</li> <li>- Tratamentos da criança sendo particular.</li> <li>- Médicos sendo particular.</li> <li>- Ortopedista sendo particular.</li> <li>- Consulta com ortopedista sendo muito cara.</li> <li>- Exames sendo particular.</li> <li>- Pais precisando realizar exames da criança pelo plano de saúde devido ao custo.</li> <li>- Criança precisando de exames muitos caros.</li> <li>- Pais brigando com o convênio médico para pagar a cirurgia intrauteró.</li> <li>- Pais pagando a parte médica da cirurgia.</li> <li>- Pais ralando para pagar os tratamentos do filho.</li> <li>- Pais precisando trocar de escola devido ao preço.</li> </ul>
<p><b><u>Serviço de saúde sendo um impasse</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Família não tendo uma instituição de saúde que apoiasse.</li> <li>- Saúde pública deixando a desejar.</li> <li>- Serviço de saúde particular não ajudando em nada.</li> <li>- Serviço de saúde particular não atendendo as necessidades dos pais.</li> <li>- Serviço de saúde particular realizando apenas exames de rotina.</li> <li>- Atendimento do Pronto Atendimento serviço de saúde particular sendo ruim.</li> <li>- Enfrentando hospitais lotados.</li> <li>- Mãe sentindo que não tinha vez no hospital do SUS.</li> <li>- Instituições abordando Mãe/criança de forma errada nas internações.</li> <li>- Profissionais de saúde tendo dificuldade de colher exame por sonda.</li> <li>- Profissionais de saúde não conhecendo a mielomeningocele.</li> <li>- Profissionais não identificando o porquê o líquido vazava.</li> <li>- UBS não atendendo as necessidades da mãe.</li> <li>- UBS não atendendo a necessidade da criança / mãe.</li> <li>- Enfermagem da UBS não ensinando a passar a sonda vesical.</li> <li>- Pais não conseguindo atendimento com o ortopedista pelo plano de saúde.</li> <li>- Mãe buscando ajuda de advogado quando não consegue os tratamentos pelo plano de saúde.</li> <li>- Pais tendo dificuldade em conseguir os materiais para a sondagem na UBS.</li> <li>- Pais conseguindo materiais de sondagem pela UBS depois de muito tempo.</li> <li>- Criança passando com o ortopedista até os meses sem evolução clínica.</li> <li>- Médicos orientando de uma forma, e enfermagem fazendo de outra.</li> <li>- Mãe recebendo apoio psicológico de forma esporádica até agora.</li> <li>- Mãe considerando que orientações recebidas no hospital não ajudavam nos cuidados em casa.</li> <li>- Mãe não confiando nos atendimentos médicos.</li> <li>- Pediatras não orientando.</li> <li>- Pediatras assustando a mãe e a avó.</li> <li>- Pediatras não entendendo o porquê a criança não usa válvula.</li> <li>- Pediatras falando que a mãe era irresponsável por não colocar válvula no filho.</li> <li>- Mãe considerando apoio emocional oferecido pela clínica mais forte que o trabalho desenvolvido na fisioterapia.</li> <li>- Clínica de fisioterapia não oferecendo um tratamento adequado para a criança.</li> <li>- Criança perdendo a cirurgia devido a fisioterapia errada.</li> <li>- Fisioterapia prejudicando a cirurgia do pé.</li> <li>- Mãe não gostando do tratamento do centro especializado para o filho.</li> <li>- Mãe não recebendo orientação de cuidados com o filho.</li> <li>- Serviço de urgência não querendo realizar a sondagem de alívio.</li> <li>- Criança conseguindo medicação para bexiga neurogênica pelo posto apenas uma vez.</li> <li>- UBS ficando 2-3 sem os materiais necessários para os cuidados da criança.</li> <li>- Unidade de saúde fornecendo apenas material de sondagem vesical.</li> <li>- Unidade de saúde dispensando sonda vesical de numeração errada.</li> <li>- Sonda de numeração errada machucando a criança.</li> <li>- Mãe precisando comprar a medicação.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe precisando comprar fralda descartável.</li> <li>- Fralda descartável e medicação sendo solicitada pela unidade de saúde.</li> <li>- Criança não conseguindo fralda e medicação pela unidade de saúde.</li> </ul>
<b><u>Lidando com o preconceito</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Família vivendo preconceito de familiares.</li> <li>- Família sentindo-se abandonados pelos familiares.</li> <li>- Pai sentindo-se abandonado por todos.</li> <li>- Família saindo apenas para igreja e casa da avó.</li> <li>- Criança relacionando-se com crianças com preconceitos.</li> <li>- Criança sofrendo com os comentários maldosos.</li> <li>- Criança sofrendo com as diferenças.</li> <li>- Ônibus não parando ao sinal.</li> <li>- Mãe sentindo-se humilhada por ônibus não para ao sinal.</li> <li>- Ônibus não parando no ponto por criança ser cadeirante.</li> <li>- Mãe e filha passando por situações desagradáveis.</li> <li>- Pessoas se negando a ajudar criança subir e descer do ônibus.</li> <li>- Criança ficando de lado na escola de balé.</li> <li>- Escola de balé excluindo criança do grupo.</li> <li>- Escola de balé não se importando se a criança estava aprendendo.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade em encontrar escola devido à deficiência.</li> <li>- Escola se recusando a receber a criança.</li> <li>- Amigos da escola não querendo incluir criança nas atividades esportivas.</li> <li>- Amigo tirando sarro da forma que criança anda.</li> <li>- Pessoas sendo cruéis.</li> <li>- Pessoas questionando sobre deficiência da criança de forma agressiva.</li> <li>- Mãe querendo que a filha não se importe com as opiniões das pessoas.</li> <li>- Mãe percebendo olhares diferentes para a filha.</li> <li>- Mãe percebendo olhares de preconceito para o filho.</li> <li>- Mãe ficando chateada quando olham para o filho.</li> <li>- Família sentindo-se abandonada.</li> <li>- Pais acreditando que abandono seja pela má formação do filho.</li> <li>- Amigos se afastando da família.</li> <li>- Familiares se afastando da família.</li> <li>- Pais não entendendo porque as pessoas se afastaram.</li> <li>- Pai pensando que as pessoas se afastam com medo de pedirem dinheiro emprestado.</li> <li>- Pais percebendo que outras famílias de CRIANES também sofrem com o afastamento de familiares e amigos.</li> <li>- Família não sendo mais convidada para nada.</li> <li>- Família não sendo mais convidada para aniversários, casamentos.</li> <li>- Família ficando sozinha em casa.</li> <li>- Família não saindo para pizzaria, lanchonete.</li> <li>- Amigos questionando o porquê a criança usa órtese.</li> <li>- Pessoas questionando se a criança está andando.</li> <li>- Pessoas questionando sendo pesado.</li> <li>- Pessoas questionando sendo cansativo.</li> <li>- Pessoas perguntando sobre a má formação da criança.</li> <li>- Mãe ficando chateada com o questionamento das pessoas.</li> <li>- Mãe percebendo o olhar da sociedade para o andar do filho.</li> <li>- Preconceito estando presente nas escolas.</li> <li>- Amigos questionando que a criança não consegue correr.</li> <li>- Mãe não explicando porque o filho não corre.</li> <li>- Mãe arrumando briga na rua por conta do filho.</li> <li>- Mãe não querendo esconder o filho.</li> <li>- Outras crianças imitando o jeito da criança andar.</li> <li>- Situações de preconceito mexendo com a cabeça da família.</li> <li>- Irmã considerando que elas não precisavam passar por essas situações.</li> <li>- Pessoas questionando, o que a mãe iria fazer com a criança com MMC.</li> <li>- Mãe e irmã enfrentando muita falação sobre a deficiência da criança.</li> <li>- Mãe ficando muito perturbada com a falação das pessoas.</li> <li>- Mãe chorando muito com a falação das pessoas.</li> <li>- Irmã falando para mãe que elas iam ficar doente se sofressem com o que as pessoas falavam.</li> <li>- Mãe e irmã procurando o melhor para a criança.</li> <li>- Mãe não querendo mais falar com ninguém sobre a má-formação do filho.</li> <li>- Mãe não saindo mais na rua com o filho.</li> <li>- Mãe não deixando as pessoas ficarem olhando para o filho.</li> <li>- Pessoas tendo curiosidade de ver deficiência da criança.</li> </ul>

**CATEGORIA – Enfrentando o novo**

Subcategorias	Códigos
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programando o parto/ nascimento.</li> <li>- Pais procurando o obstetra.</li> <li>- Obstetra orientando os profissionais que seriam necessários para quando a criança nascesse.</li> <li>- Pais visitando o pediatra.</li> <li>- Pais visitando o neurocirurgião.</li> </ul>

<p><u>Preparando-se para receber a criança</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Família buscando informações na internet.</li> <li>- Pai buscando informação sobre mielomeningocele na internet.</li> <li>- Mãe sentindo que precisava procurar o que era a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe buscando informações sobre a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe buscando informação sobre a mielomeningocele na internet.</li> <li>- Pai buscando pouca informação sobre a mielomeningocele na internet.</li> <li>- Pai vendo coisas não muito legal na internet.</li> <li>- Internet mostrando muita coisa sobre mielomeningocele.</li> <li>- Mãe não buscando sobre a mielomeningocele na internet.</li> <li>- Mãe tendo apenas informação sobre a gestação.</li> <li>- Família acreditando que só compreenderiam a mielo no nascimento.</li> <li>- Mãe esperando criança nascer para descobrir no dia a dia suas deficiências.</li> <li>- Pais procurando saber o que era a mielomeningocele com o passar do tempo.</li> <li>- Pai tendo consciência de que iria enfrentar obstáculos na trajetória da criança com a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe fazendo todos os acompanhamentos da gestação.</li> <li>- Pai decidindo ficar com a mãe quando descobriu que o filho nasceria com mielomeningocele.</li> <li>- Pai reconhecendo que a mãe e a criança precisariam do seu apoio.</li> <li>- Pais se preocupando quando a filha fosse para casa após nascimento.</li> <li>- Pais tentando transformar o quarto da criança em quarto hospitalar.</li> <li>- Pai comprando um aquecedor para o quarto da filha igual do hospital.</li> </ul>
<p><u>Vislumbrando uma saída</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médica orientando os pais quanto a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Médica falando para os pais sobre grupo de São Paulo que fazia a correção da mielomeningocele.</li> <li>- Médica do US passando o contado a paciente que havia realizado o procedimento intrauterino no ano anterior.</li> <li>- Mãe acreditando que médica atentou-se para o seu caso pois havia diagnosticado uma mielomeningocele a pouco tempo.</li> <li>- Cunhada descobrindo o contato de outra mãe que fez a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Pais descobrindo correção intrauterino na internet.</li> <li>- Mãe pesquisando sobre a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Pais buscando pela equipe da cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe conseguindo os contatos da equipe da cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe sabendo que seu diagnóstico estava se complicando.</li> <li>- Mãe estando com 24 semanas de gestação.</li> <li>- Pais correndo para conseguir fazer a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Cirurgia intrauterino sendo feita com até 26 semanas de gestação.</li> <li>- Mãe estando no limite da idade gestacional para realizar o procedimento intrauterino.</li> <li>- Mãe estando no limite de peso para fazer a cirurgia.</li> <li>- Pais buscando conhecer como era a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe assistindo uma entrevista sobre a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe não tendo dúvida em fazer a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe não pensando duas vezes em fazer a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe querendo fazer a cirurgia.</li> <li>- Mãe sendo muito medrosa.</li> <li>- Cirurgia sendo assustadora para a mãe.</li> <li>- Mãe ficando muito tensa com a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe sofrendo até a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Médico explicando sobre a correção da mielomeningocele intrauterino.</li> <li>- Médico explicando sobre a mielomeningocele.</li> <li>- Correção da mielomeningocele sendo realizada intrauterino.</li> <li>- Mãe ficando mais calma depois da cirurgia intrauterino.</li> <li>- Mãe ficando mais tranquila depois da cirurgia.</li> <li>- Mãe só conseguindo se preocupar com a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Correção da mielomeningocele intrauterino diminuindo cuidados no nascimento.</li> <li>- Crianças que fazem a correção da mielo intrauterino ficando com mínimas sequelas.</li> <li>- Cirurgia intrauterino interrompendo o crescimento da lesão da mielomeningocele.</li> <li>- Cirurgia intrauterino promovendo um melhor prognóstico para a criança.</li> <li>- Criança não desenvolvendo a hidrocefalia.</li> <li>- Grupo de profissionais esforçando-se para divulgar a correção intrauterino.</li> <li>- Cirurgia intrauterino tendo riscos.</li> <li>- Mãe achando a cirurgia intrauterino caríssima.</li> <li>- Valor da cirurgia sendo complicado.</li> <li>- Clínica orientando pais quanto a documentação para liminar judicial para conseguir a cirurgia pelo plano de saúde.</li> <li>- Cirurgia não sendo realizada pelo serviço público de saúde.</li> <li>- Pais tendo duas semanas para conseguir a cirurgia pelo plano de saúde.</li> <li>- Pais conseguindo a cirurgia pelo plano de saúde judicialmente.</li> <li>- Funcionários do plano de saúde apoiando os pais.</li> <li>- Pais conseguindo todo o tratamento pelo plano de saúde.</li> <li>- Cirurgia intrauterino devendo ser feita pelo serviço público de saúde.</li> <li>- Mãe buscando orientação com o ginecologista sobre a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Ginecologista desconhecendo a cirurgia.</li> <li>- Ginecologista não apoiando pais a buscarem a correção intrauterino.</li> <li>- Mãe sentindo-se decepcionada com a falta de orientação dos médicos sobre a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Pais buscando a cirurgia intrauterino por conta própria.</li> <li>- Médico do US não sabendo sobre a cirurgia intrauterino.</li> <li>- Ginecologista falando que desconhecia o procedimento intrauterino.</li> <li>- Pais não recebendo nenhuma expectativa sobre a cirurgia intrauterino.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ginecologista não orientando os pais.</li> <li>- Mãe precisando ficar de repouso absoluto após a correção intrauterina.</li> <li>- Mãe fazendo ultrassom semanalmente para acompanhar o desenvolvimento do feto.</li> <li>- Mãe fazendo acompanhamento semanal após correção da mielo.</li> <li>- Mãe precisando ficar em São Paulo por três meses até o nascimento do filho.</li> <li>- Mãe ficando em São Paulo por três meses.</li> <li>- Mãe ficando dois meses em São Paulo para correção da mielomeningocele e parto.</li> <li>- Pai ficando sozinho em São Carlos no período operatório.</li> <li>- Pai ficando sozinho em São Carlos no pós-parto.</li> <li>- Pai ficando com a mãe em São Paulo aos fins de semana.</li> <li>- Avó ficando com a mãe em São Paulo durante a semana.</li> <li>- Avó cuidando da mãe em São Paulo.</li> <li>- Avó e Pai revezando nos cuidados da mãe.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><u>Enfrentando os cuidados</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rotina de cuidados sendo cansativa.</li> <li>- Rotina da mãe sendo uma loucura.</li> <li>- Rotina de cuidados sendo difícil.</li> <li>- Sondagem vesical sendo difícil para a família.</li> <li>- Pai não sofrendo com os cuidados do dia a dia.</li> <li>- Mãe sendo mais sensível com o processo de cuidado do filho.</li> <li>- Mãe necessitando de apoio no cuidado do filho.</li> <li>- Pais não sabendo como fazer os cuidados.</li> <li>- Mãe pedindo ajuda para uma mãe de uma criança MMC para aprender os cuidados com o filho.</li> <li>- Pais tendo uma rotina corrida de cuidados no começo.</li> <li>- Pais ficando doidos com os cuidados em casa.</li> <li>- Pais evoluindo os cuidados.</li> <li>- Pais pegando o jeito do cuidado.</li> <li>- Cuidados com o filho sendo realizado na intuição.</li> <li>- Mãe aprendendo a realizar o cateterismo vesical.</li> <li>- Pais ficando com dúvida da necessidade do cateterismo.</li> <li>- Pais trocando 3-4 marcas de sondas.</li> <li>- Pais não sabendo qual tamanho de sonda usar.</li> <li>- Mãe querendo apoio para o cateterismo vesical.</li> <li>- Pais compreendendo o cateterismo vesical aos poucos.</li> <li>- Pais não conseguindo fazer o cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe considerando que a rotina de cateterismo vesical é cansativa.</li> <li>- Mãe querendo conversar com pessoas que soubessem passar a sonda.</li> <li>- Enfermeira falando para a mãe ter cuidado com a sondagem.</li> <li>- Informação da enfermeira sobre o cateterismo vesical assustando a mãe.</li> <li>- Enfermeira assustando a mãe com os riscos de infecção do cateterismo vesical.</li> <li>- Mãe sentindo-se massacrada pela enfermeira.</li> <li>- Enfermeira querendo ensinar procedimento de cateterismo vesical estéril.</li> <li>- Mãe ficando assustada com as informações recebidas das pessoas sobre risco do cateterismo vesical.</li> <li>- Criança precisando ser sonda de antes de 4 horas.</li> <li>- Mãe precisando ir à escola realizar o cateterismo vesical da criança.</li> <li>- Criança tendo edema de prepúcio devido a pomada.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade em retraindo o prepúcio para passar a sonda.</li> <li>- Mãe não recebendo ajuda quanto ao edema do prepúcio.</li> <li>- Início do cateterismo vesical sendo um sufoco.</li> <li>- Mãe não estando sempre por perto para fazer o cateterismo.</li> <li>- Mãe aprendendo a fazer o cateterismo.</li> <li>- Pai aprendendo a fazer o cateterismo.</li> <li>- Pai ficando inseguro em fazer o cateterismo.</li> <li>- Padrasto aprendendo a fazer o cateterismo.</li> <li>- Cateterismo sendo muito só para a mãe fazer.</li> <li>- Criança sabendo fazer o cateterismo.</li> <li>- Mãe iniciando o cateterismo vesical.</li> <li>- Cateterismo vesical sendo realizado de 6/6 horas.</li> <li>- Cateterismo vesical sendo realizado de 4/4 horas.</li> <li>- Pais realizando o cateterismo vesical por seis meses.</li> <li>- Pai já imaginando que criança precisaria de sondagem vesical.</li> <li>- Cateterismo vesical sendo tranquilo para o pai.</li> <li>- Pai realizando o cateterismo vesical primeiro em si próprio para depois no filho.</li> <li>- Pai realizando a auto sondagem para ver se doía.</li> <li>- Mãe passando a sonda mesmo com dificuldade.</li> <li>- Pai realizando o primeiro cateterismo vesical em casa.</li> <li>- Sondagem vesical fazendo parte da rotina dos pais.</li> <li>- Pais levando Kit sondagem para todos os lugares.</li> <li>- Sondagem vesical não limitando pais a saírem de casa.</li> <li>- Pais realizando a sondagem vesical.</li> <li>- Pais saindo pouco de casa devido a rotina intensa de cuidados.</li> <li>- Pais se organizando para realizar sondagem na escola.</li> <li>- Mãe passando a sonda na escola.</li> <li>- Pais passando a sonda na escola para não mexer no horário da sondagem.</li> <li>- Mãe percebendo que precisava aprender a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe decidindo fazer a sondagem vesical.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermeira ensinando pais a realizar a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe realizando a sondagem vesical.</li> <li>- Avó não conseguindo fazer a sondagem vesical.</li> <li>- Sondagem vesical sendo realizada apenas pela mãe por três anos.</li> <li>- Pai precisando aprender a fazer a sondagem vesical.</li> <li>- Pai ajudando a mãe a fazer a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe percebendo filho não sentia a sondagem vesical.</li> <li>- Sondagem vesical sendo tranquila hoje em dia.</li> <li>- Mãe ensinando os pares a realizar a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe estando craque na sondagem vesical.</li> <li>- Sondagem vesical assustando no começo.</li> <li>- Mãe buscando na internet sobre a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe ficando resistente na realização da sondagem vesical.</li> <li>- Mãe não entendendo a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe não precisando passar a sonda na escola, ainda.</li> <li>- Mãe adequando horário da escola do filho com a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe pensando que irá precisar passar sonda na escola ano que vem.</li> <li>- Cateterismo sendo difícil para irmã no começo.</li> <li>- Irmã se acostumando a fazer o cateterismo.</li> <li>- Criança não sentindo a bexiga cheia.</li> <li>- Padrasto fazendo o cateterismo sem dificuldade.</li> <li>- Pai tendo dificuldade para fazer o cateterismo.</li> <li>- Pai achando que filho não precisa do cateterismo porque perde urina na fralda.</li> <li>- Mãe também achando que filho não precisava do cateterismo no começo.</li> <li>- Médica falando com a mãe sobre a importância do cateterismo.</li> <li>- Mãe aprendendo e aceitando o cateterismo.</li> <li>- Mãe ajudando o filho a fazer o cateterismo.</li> <li>- Mãe supervisionando o cateterismo do filho para ver se está tirando toda a urina.</li> <li>- Irmã querendo saber como a urina está saindo, cor, secreção.</li> <li>- Mãe ensinando a filha a fazer o cateterismo no irmão.</li> <li>- Mãe ensinando todos a realizar o cateterismo no filho.</li> <li>- Criança ajudando a irmã a realizar o cateterismo.</li> <li>- Cuidados sendo pesado devido ao pé torto bilateral.</li> <li>- Cuidados da Tenotomia sendo iguais ao do gesso.</li> <li>- Sendo difícil cuidar do filho em casa depois da cirurgia dos pés.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade nas cirurgias de alongamentos de tendão devido ao gesso.</li> <li>- Dificuldade com os cuidados dos pés-tortos começando nas trocas de gesso.</li> <li>- Banho sendo a principal dificuldade de cuidado com o gesso.</li> <li>- Banho da criança com gesso sendo difícil.</li> <li>- Banho sendo o único trabalho com o gesso da criança.</li> <li>- Mãe não conseguindo dar banho devido ao gesso.</li> <li>- Mãe conseguindo fazer apenas uma higienização na criança por causa do gesso.</li> <li>- Banho da criança com gesso precisando ser dado por duas pessoas.</li> <li>- Pais optando por dar banho no filho com o gesso mesmo sendo difícil.</li> <li>- Pais não querendo fazer a higienização no lugar do banho devido ao filho evacuar muito.</li> <li>- Pais não conseguindo deixar de dar banho no filho.</li> <li>- Pais colocando o saquinho no gesso para dar banho.</li> <li>- Pais colocando rede na banheira para dar banho.</li> <li>- Criança precisando tomar banho na cama devido ao gesso.</li> <li>- Mãe realizando todos os cuidados com o gesso.</li> <li>- Criança precisando ficar com as pernas elevadas por causa do gesso.</li> <li>- Troca de fralda da criança com gesso precisando ser em duas pessoas.</li> <li>- Cuidados sendo difícil, pois criança era mais pesada.</li> <li>- Gesso na criança com dois anos sendo difícil porque ele já andava.</li> <li>- Cuidados no pós-cirúrgico dos pés não sendo tão difícil pois pais já sabia cuidar dos gessos.</li> <li>- Cuidados com a criança nas cirurgias do quadril sendo complicados.</li> <li>- Mãe tendo que cuidar da cirurgia da coluna em casa.</li> <li>- Pai ajudando a cuidar da cirurgia da coluna.</li> <li>- Mãe precisando fazer o curativo da coluna.</li> <li>- Mãe conseguindo cuidar do curativo.</li> <li>- Curativo da coluna sendo tranquilo.</li> <li>- Mãe não recebendo ajuda para realizar o curativo.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade de cuidar da criança na cirurgia da coluna.</li> <li>- Mãe tendo medo de trocar criança na cirurgia da coluna.</li> <li>- Mãe tendo medo de dar banho na cirurgia da coluna.</li> <li>- Mãe tendo medo de fazer curativo na cirurgia da coluna.</li> <li>- Mãe cuidando da incisão cirúrgica da coluna nas as trocas das fraldas.</li> <li>- Mãe tendo medo de lidar com procedimentos de saúde.</li> <li>- Mãe se acostumando com os cuidados das cirurgias.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade para limpar o curativo do cisto.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade em realiza os curativos do filho.</li> <li>- Mãe querendo caminhar com suas próprias pernas.</li> <li>- Pais aprendendo os cuidados com dificuldade.</li> <li>- Mãe conseguindo cuidar da incisão cirúrgica da filha.</li> <li>- Mãe aprendendo a fazer os curativos do filho.</li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe aprendendo a fazer os curativos.</li> <li>- Mãe realizando os curativos da lesão sacral.</li> <li>- Pai aprendendo todos os cuidados de higiene para com o filho.</li> <li>- Mãe precisando aprender a lidar com os procedimentos.</li> <li>- Mãe buscando aprender todos os cuidados que a criança precisa.</li> <li>- Internet facilitando cuidado.</li> <li>- Internet ajudando a esclarecer as dúvidas de cuidado.</li> <li>- Mãe não buscando informações sobre os cuidados na internet.</li> <li>- Mãe buscando orientações de cuidado na internet.</li> <li>- Vídeos de procedimentos facilitando cuidados.</li> <li>- Grupos de crianças com mielomeningocele ajudando a esclarecer dúvidas de cuidado.</li> <li>- Apoio dos pares facilitando o cuidado.</li> <li>- Mãe tendo que dar o banho.</li> <li>- Mãe tendo que trocar.</li> <li>- Mãe realizando cuidados do dia a dia.</li> <li>- Cuidados não tendo nada de diferente.</li> <li>- Mãe cuidando da filha com tranquilidade.</li> <li>- Pais não tendo dificuldade para cuidar do filho.</li> <li>- Pai encarando melhor os cuidados.</li> <li>- Pai conseguindo realizar os curativos.</li> <li>- Cuidados depois da cirurgia sendo tranquilo.</li> <li>- Pais tendo atividades com a criança em casa o dia todo.</li> <li>- Pai assumindo todos os cuidados quando está sozinho.</li> <li>- Pais sabendo todos os cuidados que a criança necessita.</li> <li>- Cuidados entrando na rotina dos pais.</li> <li>- Cuidados do filho sendo a prioridade do pai.</li> <li>- Pai fazendo tudo para o filho, todo dia.</li> <li>- Pais controlando a rotina de cuidado da criança.</li> <li>- Criança tendo uma rotina controlada.</li> <li>- Pais seguindo a rotina de cuidados do filho.</li> <li>- Pai sendo muito participativo.</li> <li>- Sendo normal cuidar da criança.</li> <li>- Pais não tendo problemas em cuidar do filho.</li> <li>- Mãe dando o banho.</li> <li>- Pais dando banho juntos.</li> <li>- Mãe trocando a fralda.</li> <li>- Mãe passando a sonda.</li> <li>- Mãe ajudando na tarefa escolar.</li> <li>- Mãe mudando criança de decúbito devido a lesão.</li> <li>- Mãe hidratando pele da criança.</li> <li>- Pais dando remédio.</li> <li>- Pais fazendo tudo.</li> <li>- Pais precisando brigar para que o filho ficasse de bruços.</li> <li>- Pais estimulando a memória do filho com quebra-cabeça desde bebê.</li> <li>- Sendo tranquilo para mãe cuidar do filho nas cirurgias.</li> <li>- Mãe não sabendo tudo.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade de aprender os cuidados necessários para o filho.</li> <li>- Mãe sendo super protetora.</li> <li>- Mãe chorando quando filho não consegue fazer as coisas.</li> <li>- Criança se arrastando quando não consegue andar.</li> <li>- Mãe chorando de ver filho se arrastar.</li> <li>- Irmã fazendo os curativos da criança.</li> <li>- Mãe fazendo os curativos nas cirurgias.</li> <li>- Curativos dos pés sendo os mais pesados.</li> <li>- Curativos dos pés sendo pesados devido a fixação externa.</li> <li>- Mãe quase desmaiando a primeira vez que viu a fixação externa dos pés.</li> <li>- Mãe tendo dificuldades na cirurgia das pernas.</li> <li>- Criança tendo preguiça de fazer fisioterapia à noite.</li> <li>- Mãe querendo fazer tudo mesmo com ajuda.</li> <li>- Mãe querendo fazer tudo para ter a certeza de que estava sendo feito certo.</li> <li>- Mãe não confiando nos cuidados as outras pessoas.</li> <li>- Mãe achando que as outras pessoas não cuidavam certo.</li> <li>- Mãe refazendo os cuidados dos outros para ter certeza.</li> <li>- Mãe fazendo o cateterismo, mas ainda faltando.</li> <li>- Mãe tendo superproteção.</li> <li>- Mãe não deixando o filho fazer as coisas que conseguia.</li> <li>- Mãe tendo medo do filho se machucar.</li> <li>- Mãe tendo preocupação do filho cair e se machucar.</li> <li>- Mãe tendo medo do filho machucar a coluna.</li> <li>- Mãe precisando assinar um termo de responsabilidade para o filho engatinhar na escola.</li> <li>- Mãe sempre auxiliando o filho.</li> <li>- Cuidados com a criança estando mais tranquilo.</li> <li>- Cuidados sendo complicado no começo.</li> <li>- Mãe fazendo a lavagem intestinal todos os dias.</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mã ficando com medo de realizar os tratamentos do filho com profissionais que não conheciam a cirurgia intrauterina.</li> <li>- Mãe seguindo as orientações de cuidados dos médicos que fizeram a cirurgia intrauterina.</li> <li>- Médicos da cirurgia intrauterina orientando os tratamentos futuros da criança.</li> <li>- Coisas acontecendo.</li> <li>- Mãe superando as coisas aos poucos.</li> <li>- Mãe a avó conseguindo respirar um pouco agora.</li> <li>- Rotina estando mais tranquila.</li> <li>- Irmã estimulando a sensibilidade dos MMII do irmão.</li> <li>- Criança não reclamando de dor.</li> <li>- Criança ficando brava por ter que ficar deitada de bruços.</li> <li>- Deitar de bruços sendo desconfortável para a criança.</li> <li>- Criança precisando ficar de repouso na cirurgia.</li> <li>- Criança precisando ficar só de bruços na cirurgia do quadril.</li> <li>- Criança não podendo tomar banho na cirurgia.</li> <li>- Criança precisando tomar banho na cama por conta da cirurgia.</li> <li>- Criança precisando de cuidados na cirurgia.</li> <li>- Criança precisando tomar remédio.</li> <li>- Criança não se incomodando com a sondagem vesical.</li> <li>- Criança precisando trocar a fralda toda hora devido as fezes.</li> <li>- Criança deixando a mãe tranquila durante a sondagem vesical.</li> <li>- Criança fazendo cateterismo de quatro a cinco vezes por dia.</li> <li>- Criança não fazendo o cateterismo na escola.</li> <li>- Criança fazendo o auto cateterismo.</li> <li>- Criança tomando medicação para constipação intestinal.</li> <li>- Criança precisando fazer lavagem intestinal diariamente.</li> <li>- Criança não conseguindo ficar muito tempo de bruços.</li> <li>- Criança não precisando de sondagem vesical.</li> <li>- Criança não retendo urina.</li> <li>- Mãe fazendo o cateterismo vesical.</li> <li>- Cateterismo sendo o principal cuidado.</li> <li>- Mãe percebendo quando filho não faz a sondagem direito.</li> <li>- Criança perdendo urina quando não faz a sondagem direito.</li> <li>- Criança perdendo mais urina no inverno.</li> <li>- Mãe aumentando a medicação para perda de urina no inverno.</li> <li>- Medicação para bexiga neurogênica ajudando no controle da perda de urina.</li> <li>- Criança tendo uma boa cicatrização.</li> <li>- Criança precisando ficar de bruços no pós-operatório.</li> <li>- Criança não precisando realizar troca da fralda na escola.</li> <li>- Criança não trocando a fralda sozinho.</li> <li>- Criança precisando de ajuda para trocar a fralda.</li> <li>- Criança sendo folgada.</li> <li>- Criança gostando de receber ajuda para levantar mesmo conseguindo.</li> <li>- Criança não querendo ficar com ninguém.</li> <li>- Criança querendo ficar só com a mãe.</li> <li>- Criança estando em uma fase boa.</li> <li>- Criança precisando fazer lavagem intestinal uma vez por dia.</li> <li>- Criança dando menos trabalho.</li> <li>- Criança não deixando a avó quieta.</li> <li>- Mãe levando filho em todos os lugares.</li> <li>- Mãe levando filho aos médicos.</li> <li>- Mãe levando filho na fisioterapia.</li> <li>- Criança precisando de mais acompanhamentos no começo.</li> <li>- Pais levando criança aos médicos.</li> <li>- Cirurgia do cisto exigindo mais cuidados.</li> <li>- Pais não procurando urologista devido a rotina de cuidados com o pé torto congênito.</li> </ul>
<p><b><u>Pares amparando</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Família encontrando conforto e motivação nos pares.</li> <li>- Pares apoiando na orientação de cuidados.</li> <li>- Pares ajudando muito.</li> <li>- Pares passando bastante informação.</li> <li>- Pares orientando a mãe quanto a Mitrofanoff.</li> <li>- Experiências de pares apoiando na conduta terapêutica da criança.</li> <li>- Mãe de criança com MMC apoiando na trajetória da família.</li> <li>- Mãe de criança com MMC sendo a maior professora e conselheira da mãe.</li> <li>- Mãe de criança com MMC ajudando pois já havia passado isso com o filho.</li> <li>- Mãe de criança com MMC se oferecendo para ajudar com a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe de criança com MMC ajudando com a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe de criança com MMC orientando os pais sobre urologista.</li> <li>- Mãe de criança com MMC orientando os pais a realizarem o banho com o gesso.</li> <li>- Mãe de criança com MMC dando uma rede para pais colocar na banheira da criança.</li> <li>- Mãe recebendo doação de materiais de outra família de CRIANES.</li> <li>- Mãe apoiando-se apenas nas informações do grupo de mãe com MMC.</li> <li>- Mãe buscando ajuda para os cuidados nos grupos de mãe de crianças com MMC.</li> <li>- Mãe participando de grupo de mães com MMC que fizeram a cirurgia intrauterina.</li> <li>- Grupo de mães de criança com MMC ajudando na troca de experiências de cuidados.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Grupo de mães de criança com MMC relatando que problemas motores são os menores.</li> <li>- Grupos de mães de criança com MMC relatando que problemas como a bexiga e intestino neurogênico são os maiores.</li> <li>- Mãe se apoiando em outras mães que conheceu em hospital especializado.</li> </ul>
--	---

<b>CATEGORIA – Ajustando a realidade</b>	
<b>Subcategoria</b>	<b>Códigos</b>
<u>Mudando a rotina</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais tendo todas as mudanças possíveis na vida após a chegada da criança com mielomeningocele.</li> <li>- Família mudando sua rotina.</li> <li>- Pais cuidando do filho o dia inteiro.</li> <li>- Pais se adaptando as necessidades da criança.</li> <li>- Família direcionando as atividades a criança.</li> <li>- Pais adaptando suas vidas em relação às necessidades da criança.</li> <li>- Pais adaptando suas rotinas de acordo com a rotina da filha.</li> <li>- Pai considerando que suas vidas muraram depois da criança.</li> <li>- Pai considerando que eles se adaptaram muito rápido a criança.</li> <li>- Pais se deparando com muitas coisas em casa.</li> <li>- Pais seguindo horários de medicações</li> <li>- Pais seguindo horário de sondagem vesical.</li> <li>- Pais se organizando com as consultas médicas.</li> <li>- Família viajando para realizar tratamentos.</li> <li>- Pais retornando à rotina de exercícios e atenção a criança.</li> <li>- Dinâmica familiar mudando com a sondagem vesical.</li> <li>- Mãe precisando parar o que estava fazendo para sondar o filho a cada 4 horas.</li> <li>- Mãe precisando se organizar com a rotina de sondagem vesical.</li> <li>- Mãe mudando de horário no trabalho para realizar a sondagem vesical da filha na escola.</li> <li>- Pais trabalhando em horários opostos para cuidar do filho.</li> <li>- Mãe trabalhando antes do filho.</li> <li>- Mãe parando de trabalhar após o nascimento do filho.</li> <li>- Mãe parando de trabalhar para cuidar do filho.</li> <li>- Mãe parando de trabalhar.</li> <li>- Mãe não voltando a trabalhar pois sabia que precisava cuidar do filho.</li> <li>- Mãe tentando trabalhar quando a criança nasceu.</li> <li>- Mãe conseguindo trabalhar por um período.</li> <li>- Mãe pensando a voltar a trabalhar.</li> <li>- Mãe voltando a trabalhar aos poucos.</li> <li>- Mãe trabalhando apenas no período da manhã com a chegada do filho.</li> <li>- Mãe trabalhando só meio período para levar filho nas terapias.</li> <li>- Mãe trabalhando só quando a criança tinha dois anos.</li> <li>- Trabalho da mãe sendo flexível.</li> <li>- Mãe trabalhando com horário agendado.</li> <li>- Mãe voltando a trabalhar o dia todo.</li> <li>- Mãe trabalhando à noite.</li> <li>- Mãe trabalhando à noite para atender as necessidades da criança.</li> <li>- Mãe voltando a trabalhar quando filho estava com quatro meses.</li> <li>- Mãe precisando mudar o horário do serviço.</li> <li>- Mãe voltando a trabalhar após a licença maternidade.</li> <li>- Mãe trabalhando em horário comercial.</li> <li>- Mãe conseguindo trabalhar no período que criança estava na escola.</li> <li>- Mãe não conseguindo mais trabalhar devido as intercorrências, exames e consultas da criança.</li> <li>- Mãe podendo sair do trabalho para levar criança na fisioterapia.</li> <li>- Mãe podendo sair do trabalho para passar sonda na escola.</li> <li>- Mãe podendo sair do trabalho para levar filho ao médico em outras cidades.</li> <li>- Mãe saindo do trabalho para levar criança aos médicos.</li> <li>- Mãe estudando no período da noite.</li> <li>- Sendo difícil para mãe trabalhar com a rotina de cuidados da filha.</li> <li>- Horário comercial de trabalho da mãe dificultando atender as necessidades da criança.</li> <li>- Pai mudando o horário de trabalho para cuidar do filho.</li> <li>- Pai indo trabalhar mais tarde depois que o filho nasceu.</li> <li>- Pai trabalhando a noite para ajudar com cuidados durante o dia.</li> <li>- Pai precisando fechar uma loja para cuidar do filho.</li> <li>- Pai não dando conta de trabalhar em duas lojas e cuidar do filho.</li> <li>- Rotina de cuidados da criança mexendo com os horários de trabalho dos pais.</li> <li>- Mudança no horário de trabalho do pai sendo a única alteração na dinâmica familiar devido a mielo.</li> <li>- Mãe considerando que maiores mudanças não foram necessárias pois seu trabalho é mais flexível.</li> <li>- Pais ficando mais tempo com o filho graças a mudança no horário de serviço do pai.</li> <li>- Mãe pensando em deixar criança na escola para trabalhar.</li> <li>- Mãe deixando de estudar devido as cirurgias da filha.</li> <li>- Mãe aproveitando o período que a filha está na escola para resolver coisas de banco e mercado.</li> <li>- Rotina intensa de cuidados e exercícios não permitindo o lazer da família.</li> <li>- Família passeando bastante antes da criança.</li> <li>- Mãe ficando mais com o marido antes do filho.</li> <li>- Pais não saindo mais sozinhos.</li> <li>- Pais não indo mais em churrasco.</li> <li>- Pais não viajando mais.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pai não indo mais pescar.</li> <li>- Pais não saindo mais.</li> <li>- Pais não tendo mais rotina de lazer.</li> <li>- Pais gostando de sair de final de semana.</li> <li>- Vida da mãe tendo mudanças radicais depois do nascimento do filho.</li> <li>- Mãe saindo muito antes do filho.</li> <li>- Mãe andando de bicicleta antes do nascimento do filho.</li> <li>- Mãe dançando muito antes do nascimento do filho.</li> <li>- Vida da mãe sendo muito diferente depois do nascimento do filho.</li> <li>- Irmã não tendo muitas mudanças na sua rotina com o nascimento do irmão.</li> <li>- Mãe parando de fazer tudo.</li> <li>- Mãe ficando só em casa.</li> <li>- Mãe saindo muito antes da criança.</li> <li>- Mãe trabalhando de bicicleta antes da criança.</li> <li>- Mãe dançando de sexta, sábado e domingo antes da criança.</li> <li>- Mãe parando de fazer tudo depois do nascimento do filho.</li> <li>- Avó ficando com a criança todas as tardes.</li> <li>- Rotina da avó mudando muito.</li> <li>- Avó se transferindo para a casa da filha.</li> <li>- Avó ficando o dia todo na casa da filha.</li> <li>- Vida da avó mudando muito.</li> <li>- Pais se mudando para São Paulo.</li> <li>- Pais morando em São Paulo por quatro meses.</li> <li>- Pai ficando o tempo todo com a mãe em São Paulo.</li> <li>- Pai vindo trabalhar dois dias em São Carlos e voltando para São Paulo.</li> <li>- Pai ficando em São Paulo depois que o filho nasceu.</li> <li>- Pais não tendo muitas mudanças na dinâmica familiar.</li> <li>- Pais não mudando rotina da família.</li> <li>- Pais não deixando de realizar suas atividades por conta da criança.</li> <li>- Pais buscando por passeios que também sejam bons para a filha.</li> <li>- Criança estando agregada a todas as atividades da família.</li> <li>- Pai frequentando todos os lugares com a criança.</li> <li>- Pais acrescentando os cuidados e tratamentos do filho na rotina da família</li> </ul>
<u>Dividindo os cuidados</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Família dividindo os cuidados.</li> <li>- Pais se ajudando no cuidado com o filho.</li> <li>- Pais dividindo os cuidados com o filho.</li> <li>- Pais revezando a sondagem.</li> <li>- Pais cuidando junto da criança no período da tarde.</li> <li>- Cuidado sendo realizado pelos pais.</li> <li>- Pais precisando saber as necessidades da filha</li> <li>- Mãe, pai e avó realizando o cateterismo vesical hoje em dia.</li> <li>- Mãe dividindo cuidados apenas no marido e avó.</li> <li>- Mãe dividindo o cuidado do filho com a avó.</li> <li>- Mãe dividindo o cuidado do filho com o pai.</li> <li>- Mãe apresentando dificuldade em dividir os cuidados.</li> <li>- Mãe sendo a única que cuida da criança, leva nos médicos, terapias, sondagens</li> <li>- Mãe indo na escola realizar os cuidados à criança.</li> <li>- Mãe se sentindo insegura em deixar a filha com outras pessoas.</li> <li>- Mãe não deixando a filha ficar na casa do pai</li> <li>- Mãe realizando todos os cuidados à criança.</li> <li>- Mãe trocando a fralda.</li> <li>- Mãe dando banho.</li> <li>- Mãe realizando o cateterismo vesical.</li> <li>- Cateterismo vesical sendo realizado apenas pela mãe no início.</li> <li>- Mãe acompanhando a criança nas cirurgias/ internações</li> <li>- Mãe levando filho na fisioterapia em outra cidade.</li> <li>- Mãe levando filho nos médicos.</li> <li>- Mãe levando criança nos médicos em outra cidade.</li> <li>- Mãe começando a levar o filho nas terapias depois que começou a trabalhar a noite.</li> <li>- Mãe trabalhando no período da manhã.</li> <li>- Mãe ficando mais com a criança à noite.</li> <li>- Mãe dando atenção para a criança à noite.</li> <li>- Mãe brincando com o filho à noite.</li> <li>- Mãe considerando ser um pouco ausente por conta do trabalho</li> <li>- Pai ajudando bastante.</li> <li>- Pai ajudando bastante no cuidado.</li> <li>- Pai participando bastante.</li> <li>- Pai cuidando mais tempo da criança.</li> <li>- Pai sendo muito participativo.</li> <li>- Pai começando a ajudar com os cuidados do filho.</li> <li>- Pai realizando todos os cuidados com o filho no começo, enquanto a mãe trabalhava.</li> <li>- Pai sabendo realizar todos os cuidados que a filha necessita.</li> <li>- Pai cuidando muito do Filho.</li> <li>- Pai cuidando mais do filho do que a mãe.</li> <li>- Pai ajudando bastante nos cuidados com o filho.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pai dando o banho.</li> <li>- Pai trocando o filho.</li> <li>- Pai acordando de madrugada para cuidar do filho.</li> <li>- Pai acordando de 3/3 horas para realizar os cuidados do filho.</li> <li>- Pai colocando para dormir.</li> <li>- Pai realizando o cateterismo vesical na ausência da mãe.</li> <li>- Pai realizando os cuidados da criança quando mãe está ocupada/ou não está.</li> <li>- Pai precisando levar criança ao médico sem a mãe.</li> <li>- Pai levando aos médicos.</li> <li>- Pai participando das apresentações de balé sempre que pode.</li> <li>- Pai acompanhando criança em centro especializado.</li> <li>- Pai visitando nas internações.</li> <li>- Pai não acompanhando nas cirurgias/ internações devido ao trabalho.</li> <li>- Criança ficando mais tempo com o pai do que com a mãe.</li> <li>- Pais revezando o cuidado durante a internação.</li> <li>- Pai levando mais o filho na fisioterapia do que a mãe.</li> <li>- Pai levando filho na fisioterapia.</li> <li>- Pai trabalhando apenas três dias na semana para levar filho na fisioterapia.</li> <li>- Pai preferindo realizar os cuidados sozinho.</li> <li>- Pai cuidando da criança no período da manhã.</li> <li>- Pai levando criança nas terapias.</li> <li>- Terapias sendo no período da manhã.</li> <li>- Pai trabalhando à noite.</li> <li>- Pai fazendo as compras no supermercado.</li> <li>- Pai fazendo a janta.</li> <li>- Avô paterno ajudando a mãe com os cuidados todos os dias.</li> <li>- Avós ajudando a mãe nos cuidados no período da noite.</li> <li>- Avô ajudando bastante.</li> <li>- Avô ficando a maior parte do tempo com a criança.</li> <li>- Avô cuidado da criança durante o dia.</li> <li>- Avô levando a criança nas terapias.</li> <li>- Avô materno ajudando a cuidar da criança.</li> <li>- Avô levando na Fisioterapia.</li> <li>- Avô levando na Ecoterapia.</li> <li>- Avô cuidando da criança para o pai poder trabalha em dois empregos.</li> <li>- Avô aprendendo a fazer os exercícios com a criança.</li> <li>- Avô fazendo os exercícios com a criança.</li> <li>- Avô cuidando da criança.</li> <li>- Avô ajudando com o serviço da casa.</li> <li>- Irmã fazendo o cateterismo quando a criança não quer fazer.</li> <li>- Irmã cuidando do irmão para a mãe trabalhar.</li> <li>- Irmã ajudando a cuidar do irmão.</li> <li>- Irmã acompanhando a mãe nas consultas em outras cidades.</li> <li>- Irmã indo na escola realizar os cuidados à criança.</li> <li>- Amiga indo na escola realizar os cuidados à criança.</li> <li>- Criança estudando no período da tarde.</li> <li>- Criança escolhendo com quem ele quer ficar no período da noite.</li> <li>- Criança ficando com a irmã quando os pais saem.</li> </ul>
<u>Adaptando a casa</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Família adaptando os ambientes da casa para uma melhor adaptação da criança.</li> <li>- Família adaptando os espaços da casa.</li> <li>- Pais fazendo um quarto com banheiro para o filho.</li> <li>- Pais colocando banheira no banheiro para a criança.</li> <li>- Banheiro tendo barra de apoio.</li> <li>- Pais reformando a casa para uma maior acessibilidade à filha.</li> <li>- Pais preocupando-se com o tamanho da casa que moravam.</li> <li>- Família mudando para uma casa maior.</li> <li>- Pais preocupando-se em oferecer uma casa maior para a filha.</li> <li>- Criança acessando a casa inteira com a cadeira de rodas.</li> <li>- Casa tendo apenas dois degraus na entrada.</li> <li>- Pai adaptando a casa com barras.</li> <li>- Pai aumentando a casa para a acessibilidade do filho.</li> <li>- Sala de TV sendo transformada em quarto para estimulação precoce.</li> </ul>

**CATEGORIA – Tendo êxito no tratamento****Códigos**

- Criança estando há seis meses sem realizar cirurgia.
- Criança recuperando-se bem da colocação da válvula.
- Última DVP dando certo.
- Criança não tendo mais problema com a DVP.
- Criança conseguindo passar à noite toda sem perda de urina.
- Criança conseguindo esvaziar a bexiga.
- Criança não tendo infecção de urina.
- Criança não tendo infecção de urina mesmo com a sonda.

- Criança respondendo bem a fisioterapia.
- Criança não precisando da sondagem vesical.
- Sondagem vesical aliviando a criança.
- Criança não retendo mais urina depois de uma semana de sondagem.
- Criança não retendo urina.
- Criança andando, falando, estudando, aprendendo.
- Criança realizando treino de marcha na fisioterapia.
- Criança tendo previsão de marcha.
- Criança tendo retorno com o neurologista só daqui um ano.
- Criança não apresentando mais a má formação de Chiari.
- Criança não tendo mais a hidrocefalia.
- Criança ficando de pé.
- Criança descendo do sofá sozinho.
- Criança andando de mão dada.
- Criança tendo uma ótima saúde.
- Criança não ficando doente.
- Criança tendo uma saúde maravilhosa.
- Criança sendo muito forte.
- Criança não precisando mais de muitos profissionais.
- Criança tendo alta do neurologista.
- Criança realizando acompanhamento apenas com o pediatra.
- Criança tendo um desenvolvimento cognitivo e motor normal para a idade.
- Criança precisando de poucos médicos.
- Criança tendo alta da neurologia.
- Criança não tendo necessidade de ir ao ortopedista todos os meses.
- Ortopedista dando parabéns pela criança estar bem.
- Ortopedista falando que a criança tem tudo para andar.
- Criança estando bem da parte ortopédica.
- Criança tendo alta da ecoterapia.
- Criança não precisando de fonoaudiologia.
- Criança não precisando de terapeuta ocupacional.
- Criança começando a ter controle dos esfíncteres.
- Criança conseguindo esvaziar a bexiga pela manhã.
- Criança pedindo para ir ao banheiro.
- Criança recebendo alta do neurologista por três anos.
- Criança andando com dois anos.
- Criança conseguindo subir na poltrona.
- Criança começando a ter percepção do controle da urina.
- Criança sentindo vontade de urinar, porém não consegue segurar.
- Criança começando a engatinhar.
- Criança conseguindo ficar em pé, após cirurgia de correção
- Criança aprendendo a fazer as transferências.
- Cirurgia da coluna corrigindo a escoliose da criança.
- Cirurgia de revestimento da bexiga resolvendo o problema de infecção urinária.
- Aplicação de Botox ajudando no controle da perca de urina.
- Aplicação de Botox na bexiga dando resultado.
- Natação desenvolvendo musculatura das pernas da criança.
- Natação melhorando a sensibilidade das pernas da criança.
- Natação sendo muito bom para a criança.
- Natação ajudando a fortalecer a musculatura do abdome.
- Natação ajudando criança e sentir vontade de fazer suas eliminações fisiológicas.
- Capoeira ajudando a criança a melhorar os movimentos das pernas.
- Capoeira ajudando criança a levantar e sustentar as pernas retas.
- Fisioterapia ajudando criança a andar.
- Tutor facilitando o treino de marcha da criança.
- Fisioterapia resolvendo.
- Fisioterapia fortalecendo os músculos.
- Neurologista falando que criança está ótima.
- Médico falando que criança não vai mais precisara de cirurgia, mesmo perdendo a cirurgia do quadril.
- Urologista ficando assustado com o desenvolvimento da criança.
- Viagens para Ribeirão Preto começando a espaçar.
- Luxação de quadril não impedindo criança de andar.
- Bexiga neurogênica melhorando.
- Pais optando por viver leve agora que criança está bem.
- Pais vendo que o filho está bem, é normal.
- Pais percebendo que não havia mais a necessidade do andador.
- Mãe pegando firme no treino de marcha da filha.
- Mãe esperando filho ter um pouco mais do controle do esfínter para tirar a fralda.
- Rotina de cuidados sendo mais tranquila atualmente.

**CATEGORIA – Sentindo a sobrecarga**

**Códigos**

- Rotina de cuidados sendo muito intensa.
- Rotina de cuidados sendo muito cansativa.
- Rotina de cuidados sendo cansativa.
- Rotina de trabalho do pai sendo muito sofrida.
- Rotina de cuidados sendo pesada.
- Rotina de cuidados sendo difícil.
- Rotina de cuidados sendo cansativa mesmo pais dividindo tudo.
- Rotina da criança sendo uma loucura.
- Rotina de trabalho e cuidados com a criança sendo muito cansativa.
- Pais estando muito cansados no final de semana.
- Pais querendo só dormir no final de semana.
- Mãe ficando acabada com a rotina.
- Mãe considerando rotina da família mais corrida.
- Mãe considerando rotina da família difícil.
- Mãe considerando seu dia a dia pesado.
- Mãe considerando que rotina de cuidados é muita coisa para fazer sozinho.
- Mãe considerando os cuidados cansativos para sua idade.
- Atividades durante a semana sendo muito corridas.
- Mãe/criança descansando apenas aos finais de semana.
- Mãe ficando sobrecarregada com a rotina de trabalho, casa e cuidado com as crianças.
- Mãe levando criança no oftalmologista a cada dois meses, mesmo considerando cansativo.
- Mãe tendo apenas ajuda do marido.
- Mãe ficando sobrecarregada com os cuidados do filho.
- Cuidados sendo pesado para a mãe no começo.
- Mãe assumindo todos os cuidados no começo.
- Período da tarde sendo muito corrido.
- Mãe aproveitando os horários das atividades para fazer suas coisas.
- Sendo sempre só a mãe e a criança.
- Mãe sendo a única cuidadora da criança.
- Mãe precisando parar de fazer as coisas para cuidar do filho.
- Mãe não tendo tempo para fazer mercado.
- Mãe não tendo tempo para fazer janta.
- Mãe não confiando em outra pessoa para cuidar do filho.
- Mãe querendo participar dos cuidados do filho.
- Mãe perdendo a memória depois do nascimento do filho.
- Criança tomando muito tempo da mãe e da avó.
- Criança tomando muito tempo de cuidado por não andar.
- Dificuldade da criança para sentar, levantar e andar tomando muito tempo da mãe e da avó.
- Mãe considerando um desgaste psicológico muito grande sua rotina diária.
- Mãe não se sentindo valorizada por cuidar do filho e da casa.
- Mãe não se reconhecendo fisicamente.
- Mãe se anulando inúmeras vezes.
- Mãe apresentando ganho excessivo de peso.
- Mãe sentindo-se mal.
- Mãe não ficando bem todos os dias.
- Mãe ficando chateada.
- Mãe ficando magoada.
- Mãe percebendo que precisa de ajuda psicológica.
- Mãe precisando de apoio psicológico.
- Mãe recebendo acompanhamento psicológico.
- Mãe ficando depressiva.
- Profissionais da fisioterapia encaminhando mãe para o psicólogo.
- Mãe aceitando ajuda psicológica.
- Mãe ficando emocionada em falar sobre a criança.
- Mãe olhando para trás e não sabendo se conseguiria passar por tudo de novo.
- Mãe ficando doente uma época.
- Mãe precisando desabafar.
- Mãe acreditando, às vezes, precisa desabafar, chorar.
- Mãe não tendo ânimo depois do nascimento do filho.
- Mãe não tendo alegria só de pensar no sofrimento que o filho iria ter futuramente.
- Mãe não ficando doente antes da criança.
- Mãe tendo crise de labirintite.
- Mãe achando que crise de labirintite pode ser por estresse e sobrecarga.
- Crise de labirintite sendo emocional.
- Mãe estando muito relaxada com o corpo.
- Mãe pedindo ajuda ao pai para pegar filha.
- Mãe tendo dores no braço devido ao peso da filha.
- Mãe tendo os tendões do braço inflamado devido ao peso da filha.
- Mãe tendo muita dor por conta desse cuidado com a filha.
- Pai ficando cansado.
- Pai querendo viver.
- Pais contratando uma diarista.
- Diarista ajudando com os serviços da casa.
- Mãe podendo cuidar mais da criança após contratação da diarista.
- Mãe ficando mais tranquila após contratação da diarista.

- Mãe fazendo a sondagem mesmo achando cansativa.
- Pais evitando deixar de fazer os exercícios.
- Pais fazendo todos os exercícios que o médico passou.
- Mãe não conseguindo fazer suas atividades bem-feitas.
- Pais abandonando a rotina de exercício e dedicação à filha.
- Mãe trabalhando em dois empregos para dar o melhor para a filha.
- Mãe não considerando os cuidados pesado.
- Mãe não se cansando de cuidar.
- Mãe não reclamando.

## FENÔMENO 2 – SUPERANDO EXPECTATIVAS

CATEGORIA – Indo à luta	
Códigos	Subcategorias
<p><b><u>Buscando minimizar as limitações</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança indo no geneticista.</li> <li>- Criança indo no pediatra.</li> <li>- Criança indo no nefrologista.</li> <li>- Criança indo no ortopedista.</li> <li>- Criança indo no cirurgião pediatra.</li> <li>- Criança fazendo acompanhamento com a nefrologista.</li> <li>- Criança fazendo acompanhamento com a urologista.</li> <li>- Criança fazendo acompanhamento com o neurologista infantil.</li> <li>- Criança fazendo acompanhamento com o neurologista cirurgião.</li> <li>- Criança fazendo acompanhamento com o ortopedista.</li> <li>- Criança fazendo acompanhamento da hidrocefalia até hoje.</li> <li>- Criança começando os tratamentos logo após alta hospitalar.</li> <li>- Criança tendo muita vontade de andar.</li> <li>- Criança sendo muito estimulada.</li> <li>- Pais estimulando criança a sentar.</li> <li>- Criança fazendo muitos exercícios em casa.</li> <li>- Criança fazendo todos os exercícios que o fisioterapeuta mandava para casa.</li> <li>- Criança fazendo exercício de descarga de peso no parapódium em casa.</li> <li>- Criança fazendo descarga de peso no parapódium três vezes no dia.</li> <li>- Criança fazendo exercícios para os pés em casa.</li> <li>- Criança fazendo exercícios nos pés três vezes no dia.</li> <li>- Criança realizando treino de marcha na barra paralela em casa.</li> <li>- Criança realizando treino com o andador em casa.</li> <li>- Pais estimulando mais o uso do andador em casa.</li> <li>- Criança realizando o treino de marcha.</li> <li>- Criança fazendo treino de marcha com o andador nos intervalos dos exercícios.</li> <li>- Pai colocando barras paralelas em casa para filho andar.</li> <li>- Pais e avó fazendo todos os estímulos à criança.</li> <li>- Avó fazendo bastante exercícios para estimular o neto.</li> <li>- Exercícios estimulando a autonomia da criança.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia.</li> <li>- Mãe buscando pela clínica de fisioterapia.</li> <li>- Criança fazendo tratamento de fisioterapia.</li> <li>- Criança fazendo alongamentos na fisioterapia.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia uma vez por semana.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia duas vezes na semana.</li> <li>- Criança iniciando a fisioterapia antes dos dois meses de vida.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia quatro vezes na semana.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia três vezes na semana.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia para fortalecimento.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia para treino de marcha.</li> <li>- Criança fazendo hidroterapia.</li> <li>- Criança começando a hidroterapia.</li> <li>- Criança fazendo hidroterapia duas vezes na semana.</li> <li>- Criança fazendo pilates.</li> <li>- Criança fazendo ecoterapia.</li> <li>- Criança fazendo terapia ocupacional duas vezes na semana.</li> <li>- Criança fazendo terapia ocupacional uma vez na semana.</li> <li>- Criança fazendo fonoaudióloga.</li> <li>- Fonoaudióloga ajudando a parte sensorial da comida da criança.</li> <li>- Criança comendo melhor depois da fono.</li> <li>- Criança fazendo natação duas vezes na semana.</li> <li>- Ortopedista pedindo para criança fazer natação.</li> <li>- Criança tendo atividades todos os dias.</li> <li>- Criança fazendo tratamento no ambulatório especializado.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia por mais de dois anos.</li> <li>- Criança começando a ecoterapia com seis meses.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fisioterapia ajudando na formação dos glúteos da criança.</li> <li>- Fisioterapia estimulando criança.</li> <li>- Criança fazendo tratamento em unidade de Saúde Escola.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia na unidade de Saúde Escola por mais de três anos.</li> <li>- Criança realizando fisioterapia em clínica particular.</li> <li>- Criança realizando tratamento em outras cidades.</li> <li>- Criança realizando acompanhamento em centro especializado.</li> <li>- Criança fazendo fonoaudióloga uma vez na semana.</li> <li>- Criança frequentando ambulatório de Alto Risco.</li> <li>- Criança fazendo estimulação precoce.</li> <li>- Terapeuta ocupacional ajudando a criança a pegar no lápis.</li> <li>- Fisioterapia ensinando criança a gatinhar.</li> <li>- Fisioterapia ensinando criança a pular.</li> <li>- Fisioterapia ensinando criança a andar.</li> <li>- Criança fazendo tratamento fora da cidade toda semana.</li> <li>- Criança sendo encaminhada para serviço especializado em deficiência física.</li> <li>- Criança realizado reforço escolar às segundas-feiras.</li> <li>- Criança fazendo balé às terças-feiras.</li> <li>- Criança indo ao psicólogo de quarta e quinta-feira.</li> <li>- Criança começando a fazer fisioterapia em clínica especializada em outra cidade.</li> <li>- Criança fazendo fisioterapia em ribeirão preto duas vezes na semana.</li> <li>- Mãe buscando pela melhor cadeira de rodas.</li> <li>- Criança tendo um andador dos Estados Unidos.</li> <li>- Andador sendo mais leve.</li> <li>- Mãe comprando cadeira de rodas sob medida.</li> <li>- Mãe buscando para que a filha tenha um bom desenvolvimento físico.</li> <li>- Mãe buscando para que a filha tenha um bom desenvolvimento intelectual.</li> <li>- Mãe buscando dar para a filha, tudo que ela precisa.</li> <li>- Correndo atrás de tratamento.</li> <li>- Mãe correndo atrás de toda a necessidade que a criança apresenta.</li> <li>- Mãe correndo atrás de todos os recursos que a filha precisa.</li> <li>- Mãe providenciando andador, muletas, cadeira de rodas e órteses para a filha.</li> <li>- Criança tendo muleta, andador e órteses para andar.</li> <li>- Mãe persistindo e levando ao dentista.</li> <li>- Família viajando para criança realizar atividade física todas as quartas-feiras.</li> <li>- Pais estimulando atividades de pintura e massinha em casa.</li> <li>- Criança fazendo apenas tratamento com o ortopedista e fisioterapia atualmente.</li> <li>- Criança participando de pesquisa com laser em instituição pública.</li> <li>- Pesquisa com laser ajudando bastante na curvatura do pé, na sensibilidade e no desenvolvimento da panturrilha.</li> <li>- Família trabalhando a interação social da criança.</li> <li>- Médicos acompanhando o crescimento da criança.</li> <li>- Médicos acompanhando a necessidade de nova cirurgia na coluna.</li> <li>- Criança começando a usar órteses.</li> <li>- Pais conformando-se com o uso de órteses.</li> <li>- Criança usando órteses nos MMII.</li> <li>- Órtese de MMII ajudando no equilíbrio.</li> <li>- Criança usando órtese nos pés desde o nascimento.</li> <li>- Criança usando órtese de ferro nos pés para dormir.</li> <li>- Mãe se antecipando às necessidades.</li> <li>- Pais tentando suprir limitações do filho.</li> <li>- Pais fazendo para o filho tudo que está em seu alcance.</li> <li>- Pais fazendo o melhor para o filho.</li> <li>- Pais buscando sempre o melhor para o filho.</li> <li>- Pais buscando oferecer o que há de melhor para o filho.</li> <li>- Pais buscando minimizar as sequelas do filho.</li> <li>- Mãe correndo atrás de uma professora auxiliar na sala para a criança.</li> <li>- Pais fazendo tudo pelo filho.</li> <li>- Pais fazendo o máximo que conseguem pelo filho.</li> <li>- Pais fazendo o impossível para que o filho se sinta uma criança normal.</li> <li>- Mãe buscando fazer pelo filho enquanto é criança.</li> <li>- Pais correndo atrás das necessidades diárias do filho.</li> <li>- Pais fazendo tudo que podem pelo filho.</li> <li>- Pais buscando os melhores tratamentos de reabilitação para o filho.</li> <li>- Criança mudando de ortopedista.</li> <li>- Criança precisando mudar de fisioterapeuta.</li> <li>- Criança começando tratamento com o gastrologista em São Paulo.</li> <li>- Pais buscando médicos em outra cidade.</li> <li>- Pais buscando médicos de acordo com indicações de outros profissionais</li> <li>- Pais buscando em outras cidades tratamentos especializados.</li> <li>- Pais buscando por bons profissionais.</li> <li>- Pais procurando outro médico para o tratamento da bexiga neurogênica.</li> <li>- Pais buscando por nefrologista na própria cidade.</li> <li>- Pais cogitando levar o filho para tratamento em hospital especializado nos Estados Unidos.</li> <li>- Pais pensando que aqui o filho teria o mesmo tratamento que nos EUA.</li> <li>- Pais buscando por outro urologista.</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais buscando gastrologista devido ao intestino neurogênico.</li> <li>- Pais buscando orientação no gastrologista para melhorar intestino da criança.</li> <li>- Mãe não abrindo mão dos tratamentos em São Paulo.</li> <li>- Mãe considerando que médicos de São Paulo são mais atualizados.</li> <li>- Mãe considerando que ainda tem coisas a serem investigadas com o filho.</li> <li>- Mãe correndo atrás de uma professora auxiliar na sala de aula para a filha.</li> <li>- Mãe colocando a filha no reforço com professora particular.</li> <li>- Mãe pedindo para o pediatra indicar um neurologista.</li> <li>- Mãe buscando orientação do urologista para retirada de fralda.</li> <li>- Mãe escolhendo urologista que não indicava a sondagem vesical.</li> <li>- Urologista explicando a necessidade da sondagem vesical.</li> <li>- Sondagem vesical preservando a função renal.</li> <li>- Nefrologista da cidade facilitando o cuidado.</li> <li>- Médico falando que a criança pode andar mesmo com quadril luxado.</li> <li>- Neurologista indicando os urologistas.</li> <li>- Neurologista indicando um urologista que indicava a sonda e outro que não.</li> <li>- Gastrologista sendo especialista em MMC.</li> <li>- Fisioterapia não sendo mais eficaz no desenvolvimento motor da criança.</li> <li>- Atividade física estimulando desenvolvimento motor da criança.</li> <li>- Cadeira de rodas de boa qualidade ajudando muito na locomoção da criança.</li> <li>- Cadeira nova facilitando as transferências</li> </ul>
<p><u>Compreendendo a má- formação</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança querendo saber o porquê nasceu assim.</li> <li>- Criança questionando a suas limitações de forma sutil.</li> <li>- Criança questionando sobre o porquê não anda.</li> <li>- Criança querendo nascer de novo para andar.</li> <li>- Criança querendo brincar como as outras crianças.</li> <li>- Criança querendo correr como as outras crianças.</li> <li>- Criança questionando os pais (sobre sua deficiência) de forma leve.</li> <li>- Pais conseguindo responder para o filho (sobre sua deficiência) de forma leve.</li> <li>- Criança questionando sobre suas diferenças.</li> <li>- Criança questionando sobre suas dificuldades.</li> <li>- Criança perguntando muito sobre sua patologia.</li> <li>- Criança começando a reclamar da fralda.</li> <li>- Criança não querendo usar fralda porque os amigos não usam.</li> <li>- Criança começando a se comparar com os amigos.</li> <li>- Criança não gostando de trocar fralda toda hora.</li> <li>- Pais conversando abertamente com a filha sobre sua deficiência.</li> <li>- Mãe falando para o filho que ele tem uma limitação.</li> <li>- Mãe explicando para o filho sua má formação.</li> <li>- Criança não falando sobre a sua má formação.</li> <li>- Criança não perguntando sobre sua limitação.</li> <li>- Pais explicando suas limitações para a criança.</li> <li>- Pais falando sempre a verdade para a criança.</li> <li>- Pais buscando que a criança compreenda suas dificuldades.</li> <li>- Pais conversando com a criança da melhor maneira possível.</li> <li>- Pai considerando tranquilo conversar com a filha sobre suas dificuldades.</li> <li>- Pais não falando com a criança sobre suas limitações.</li> <li>- Falando para o filho que ele tem uma limitação.</li> <li>- Mãe mostrando para o filho que ele consegue fazer tudo.</li> <li>- Mãe respondendo da melhor forma possível.</li> <li>- Mãe conversando muito.</li> <li>- Mãe explicando para a filha que ninguém tem culpa da sua deficiência.</li> <li>- Mãe explicando para a filha como ocorre a mielomeningocele.</li> <li>- Mãe orientando o filho sobre os seus cuidados e procedimentos.</li> <li>- Mãe orientando a filha sobre os médicos, exames, tratamento.</li> <li>- Mãe conversando com a filha desde bebê.</li> <li>- Mãe explicando todos os tratamentos para a filha.</li> <li>- Criança sabendo os cuidados que precisa.</li> <li>- Criança sabendo o que ele pode fazer.</li> <li>- Criança sabendo o que não pode fazer.</li> <li>- Criança compreendendo suas patologias.</li> <li>- Criança compreendendo sua deficiência.</li> <li>- Criança compreendendo suas limitações.</li> <li>- Criança compreendendo os cuidados.</li> <li>- Criança colaborando com os cuidados.</li> <li>- Criança seguindo as orientações médicas.</li> <li>- Criança não queixando sobre suas limitações.</li> <li>- Criança ainda não entendendo suas limitações.</li> <li>- Criança não questionando suas limitações.</li> <li>- Criança não tocando no assunto da sua má-formação.</li> <li>- Criança não reclamando de nada.</li> <li>- Criança reclamando de dor apenas uma vez.</li> <li>- Criança ainda não questionando suas limitações.</li> <li>- Criança pedindo ajuda quando não consegue fazer alguma coisa.</li> <li>- Criança sendo muito calma.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança não reclamando quando não consegue fazer alguma coisa.</li> <li>- Criança não questionando sobre nada.</li> <li>- Criança sendo tranquila nas cirurgias.</li> <li>- Criança não dando trabalho nas cirurgias.</li> <li>- Criança levando tranquilamente suas limitações.</li> <li>- Criança não questionando os tratamentos.</li> <li>- Criança não crescendo revoltado por sua limitação.</li> <li>- Criança não questionando sobre usar a cadeira de rodas.</li> <li>- Criança não perguntando o porquê não anda.</li> <li>- Criança não questionando o porquê não é igual ao irmão.</li> <li>- Mãe acreditando que a aceitação do filho está relacionada a forma com que eles o educam.</li> <li>- Mãe acreditando que a aceitação do filho está relacionada a aceitação da família.</li> <li>- Criança sendo muito boazinha.</li> <li>- Criança não reclamando de fazer os exercícios em casa.</li> <li>- Criança não reclamando de fazer a fisioterapia.</li> <li>- Criança tendo muita consciência do seu problema.</li> <li>- Criança não se vendo diferentes dos outros.</li> <li>- Sendo normal para a criança usar órteses.</li> <li>- Criança usando órteses desde o nascimento.</li> <li>- Criança não questionando o uso das órteses.</li> <li>- Criança não tendo a percepção das suas dificuldades.</li> <li>- Mãe não falando para o filho que ele é deficiente.</li> <li>- Mãe acreditando que a deficiência está no olhar das pessoas.</li> <li>- Mãe acreditando que ninguém é perfeito.</li> <li>- Mãe acreditando que todas as pessoas têm uma dificuldade.</li> <li>- Criança sendo obediente.</li> <li>- Criança fazendo repouso.</li> <li>- Criança sabendo que não podia fazer movimentos bruscos com as pernas.</li> <li>- Criança obedecendo os cuidados da cirurgia das pernas.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b><u>Participando ativamente da condução terapêutica</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais tomando decisão frente ao tratamento do filho.</li> <li>- Pais não sabendo mais aonde a fisioterapia vai ajudar devido ao bom desenvolvimento da criança.</li> <li>- Pais optando por viver leve agora que criança está bem.</li> <li>- Pais pensando o que vale mais a pena, colocar o filho na escola período integral ou levar na fisioterapia.</li> <li>- Pais planejando uma nova rotina de atividades/tratamento.</li> <li>- Pais percebendo que algo estava quebrando o aparelho da coluna.</li> <li>- Pai sempre questionando sobre a saúde do filho nas internações.</li> <li>- Pai levando filho nas consultas e mãe não concordando com as orientações.</li> <li>- Decisões de tratamento sendo realizadas em conjunto médico/pais.</li> <li>- Mãe tendo dúvidas em realizar a Mitrofanoff na filha.</li> <li>- Mãe não sabendo se a Mitrofanoff vai ser bom para a filha.</li> <li>- Mãe querendo que a filha participe da decisão de realizar a Mitrofanoff.</li> <li>- Mãe querendo que a filha participe das decisões de seus tratamentos.</li> <li>- Mãe tendo mais consciência sobre a saúde do filho depois que começou a acompanhá-lo nas consultas.</li> <li>- Mãe deixando filha não operar o dedo.</li> <li>- Mãe pegando no pé da filha para fazer a fisioterapia.</li> <li>- Mãe sendo contra, fazer cirurgia toda hora.</li> <li>- Mãe achando que várias cirurgias não são necessárias.</li> <li>- Mãe procurando apenas dois ortopedistas.</li> <li>- Mãe não deixando mais filho operar.</li> <li>- Mãe não aceitando fazer cirurgia outra cirurgia nas pernas do filho.</li> <li>- Mãe não aceitando fazer cirurgia no filho por estética.</li> <li>- Mãe não querendo fazer outra cirurgia no filho.</li> <li>- Criança colaborando com todos os cuidados, procedimentos.</li> <li>- Criança não querendo mais fazer fisioterapia.</li> <li>- Criança não querendo fazer a fisioterapia.</li> <li>- Criança não se sentindo estimulada pela fisioterapia.</li> <li>- Criança não fazendo mais fisioterapia.</li> <li>- Criança não querendo operar o dedo.</li> <li>- Criança não querendo fazer a fisioterapia.</li> <li>- Criança não aceitando o Mitrofanoff.</li> <li>- Criança não querendo ouvir falar sobre o Mitrofanoff.</li> <li>- Criança podendo fazer uma cirurgia para compensar o crescimento das pernas.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b><u>Almejando a independência</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe desejando que criança seja o mais independente possível.</li> <li>- Mãe brigando para que a filha seja independente.</li> <li>- Mãe querendo que a filha não dependa de ninguém.</li> <li>- Pai querendo que o filho seja independente.</li> <li>- Mãe considerando que a filha precisa participar das decisões do seu futuro.</li> <li>- Mãe querendo que a filha seja independente.</li> <li>- Mãe querendo que a filha estude.</li> <li>- Mãe não querendo que a filha dependa de ninguém.</li> <li>- Mãe ensinando a filha a se virar sozinha.</li> <li>- Mãe querendo que a filha seja independente mesmo com suas limitações.</li> <li>- Mãe desejando que a filha viva a vida dela mesmo com suas limitações.</li> <li>- Mãe querendo que a filha aprenda a passar a sonda sozinha.</li> <li>- Mãe querendo ensinar a filha cozinhar.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais deixando criança livre.</li> <li>- Pais considerando importante que criança saiba se expressar, pedir para as pessoas, se virar sozinha.</li> <li>- Mãe buscando deixar a filha resolver seus problemas.</li> <li>- Criança querendo lavar louça.</li> <li>- Criança querendo passar roupa.</li> <li>- Criança querendo ajudar nas atividades da casa.</li> <li>- Criança querendo um banco para poder fazer atividades domésticas.</li> <li>- Criança se virando com o andador.</li> <li>- Criança tocando a cadeira sozinha.</li> <li>- Criança fazendo a transferência da cadeira sozinha.</li> <li>- Criança tocando a cadeira na escola.</li> <li>- Criança tendo uma boa autonomia de locomoção na escola.</li> <li>- Criança buscando sozinha pelas suas necessidades.</li> <li>- Criança fazendo tudo que ela quer.</li> <li>- Criança fazendo tudo que tem vontade mesmo com a miel.</li> <li>- Criança querendo carregar sua própria mochila.</li> <li>- Pai querendo que filho estude.</li> <li>- Pai querendo que filho seja independente.</li> <li>- Criança querendo molhar a horta.</li> <li>- Criança querendo ajudar na rotina da casa.</li> <li>- Criança querendo ser útil.</li> <li>- Mãe incentivando filho a vencer barreiras.</li> <li>- Mãe deixando filho não conseguir fazer as coisas.</li> <li>- Mãe incentivando filho a conseguir fazer as coisas.</li> <li>- Mãe deixando filho tentar correr.</li> <li>- Mãe buscando não interferir nas brincadeiras do filho.</li> <li>- Pais acreditando que bexiga e intestino neurogênico são os únicos fatores que interferem na autonomia do filho.</li> <li>- Criança se virando muito bem sozinho.</li> <li>- Mãe incentivando filho a brincar.</li> <li>- Mãe incentivando filho a correr.</li> <li>- Fisioterapia incentivando criança fazer as coisas sozinho.</li> <li>- Fisioterapia incentivando criança a tentar fazer as coisas.</li> <li>- Criança realizando tarefas do dia a dia.</li> <li>- Criança sendo independente.</li> <li>- Mãe realizando para a criança apenas os cuidados que ela tem mais dificuldades.</li> <li>- Incontinência urinária e fecal sendo o único empecilho para uma vida normal da criança.</li> <li>- Criança ficando sozinho nas atividades.</li> <li>- Criança fazendo tudo em casa.</li> <li>- Pais buscando a marcha do filho para uma maior autonomia da criança.</li> <li>- Filho andar sendo a prioridade do pai.</li> <li>- Criança sendo independente desde pequeno.</li> <li>- Pais deixando a criança de virar.</li> <li>- Pais fazendo tudo para uma melhor autonomia do filho.</li> <li>- Pais dando alternativas para o filho fazer as coisas que ele tem condições sozinho.</li> <li>- Criança não fazendo as coisas sozinho, porque não quer.</li> <li>- Criança esquecendo que fazer as coisas.</li> <li>- Criança sendo preguiçosa.</li> <li>- Criança tendo condições de fazer as coisas.</li> <li>- Escola incentivando a criança a ter autonomia.</li> <li>- Escola incentivando a criança a ser independente.</li> <li>- Pais proporcionando a autonomia do filho em todos os lugares em que há acessibilidade.</li> <li>- Pais dando oportunidade para o filho fazer o que quiser.</li> <li>- Criança não gostando de receber ajuda.</li> <li>- Criança ficando bravo quando alguém quer empurrar sua cadeira.</li> <li>- Casa não sendo adaptada.</li> <li>- Pais aguardando o tutor longo para verificar a necessidade da adaptação da casa.</li> <li>- Pai levando criança no banheiro.</li> <li>- Criança não tomando banho sozinho.</li> <li>- Pais precisando colocar criança no banheiro para ele tomar banho.</li> <li>- Criança sabendo tomar banho.</li> <li>- Criança não tomando banho sozinho porque não quer.</li> <li>- Pai ajudando o filho a tomar banho.</li> <li>- Mãe deixando filho tomar banho sozinho.</li> <li>- Mãe ajudando filho no banho.</li> <li>- Criança fazendo as transferências da cadeira sozinho.</li> <li>- Criança levantando para pegar a cadeira sozinho.</li> <li>- Criança não conseguindo sair do carro para a cadeira sozinho.</li> <li>- Criança não conseguindo ir no banheiro sozinho.</li> <li>- Criança indo para todos os lugares sozinho.</li> <li>- Criança realizando as transferências sozinho.</li> <li>- Criança não aceitando ajuda para as transferências.</li> <li>- Criança não precisando de ajuda para coreografias das festas escolares.</li> <li>- Avó esperando neto conseguir subir nas coisas.</li> <li>- Mãe esperando filho subir nas coisas.</li> <li>- Criança conseguindo subir nas coisas.</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais deixando filho ser mais independente.</li> <li>- Criança começando a ficar sem fralda.</li> <li>- Mãe falando com o filho sobre controlar a urina.</li> <li>- Mãe incentivando o auto cateterismo.</li> <li>- Irmã querendo que criança fosse independente.</li> <li>- Irmã considerando que se criança se desenvolvesse melhor nos estudos seria melhor para ele.</li> <li>- Mãe não deixando criança tomar banho sozinha.</li> <li>- Mãe não deixando criança escovar os dentes sozinha.</li> <li>- Mãe não deixando criança viajar para longe com a escola.</li> <li>- Mãe não conseguindo colocar filho para ajudar em devido a correria do dia a dia.</li> <li>- Mãe ficando muito ansiosa para o filho andar.</li> <li>- Avó ficando muito ansiosa para o neto andar.</li> <li>- Criança escovando os dentes sozinho.</li> <li>- Criança vestindo- se sozinha.</li> <li>- Criança aprendendo a pentear seu cabelo.</li> <li>- Criança trocando a fralda sozinha.</li> <li>- Criança colaborando com a sondagem vesical.</li> <li>- Criança fazendo transferência para o vaso sanitário e cadeira de banho.</li> <li>- Criança comendo sozinha.</li> <li>- Criança tomando banho sozinha quando está com o pai.</li> <li>- Criança escovando os dentes sozinha quando está com o pai.</li> <li>- Criança escovando os dentes sozinha na escola.</li> <li>- Criança conseguindo vestir a blusa e o vestido, sozinha.</li> <li>- Criança fazendo massagem na bexiga para estimular saída de urina na escola.</li> <li>- Mãe errando em não incentivar o filho a fazer o autocuidado.</li> <li>- Mãe fazendo os cuidados para ser mais rápido.</li> <li>- Criança ainda não realizando autossondagem.</li> <li>- Criança já podendo fazer a autossondagem.</li> <li>- Criança se virando em tudo.</li> <li>- Criança indo ao banheiro sozinho.</li> <li>- Criança tirando a roupa e vestindo-se.</li> <li>- Criança tomando banho.</li> <li>- Criança se trocando sozinho.</li> <li>- Criança não conseguindo colocar a fralda sozinho.</li> <li>- Mãe não ensinando filho colocar a fralda.</li> <li>- Criança fazendo a transferência cadeira-cama.</li> <li>- Criança levando copo na pia.</li> <li>- Criança buscando água sozinho.</li> <li>- Criança comendo sozinha.</li> <li>- Criança se trocando sozinha.</li> <li>- Criança só não conseguindo tomar banho, passar a sonda e trocar a fralda sozinha.</li> <li>- Criança se locomovendo pela casa.</li> <li>- Criança pegando o material da tarefa.</li> <li>- Criança escovando os dentes sozinho.</li> <li>- Criança tomando banho na cadeira de banho.</li> <li>- Mãe ajudando a criança a tomar banho.</li> <li>- Criança tendo mais dificuldade no banho, troca de fralda e sondagem.</li> <li>- Criança se vestindo sozinho.</li> <li>- Criança colocando sapato sozinho.</li> <li>- Criança escovando os dentes sozinho.</li> <li>- Criança comendo sozinho.</li> <li>- Criança bebendo água sozinho.</li> <li>- Criança fazendo o autocateterismo.</li> <li>- Criança colocando a bermuda mesmo com dificuldade.</li> <li>- Criança tomando banho sozinho.</li> <li>- Criança demorando para tomar banho sozinho.</li> <li>- Mãe tendo medo de deixar criança tomar banho sozinho.</li> <li>- Criança comendo sozinho.</li> <li>- Criança tomando água sozinho.</li> <li>- Criança fazendo sozinho agora tudo que a mãe não deixava antes.</li> <li>- Criança se trocando sozinho.</li> <li>- Criança arrumando o cabelo sozinho.</li> <li>- Criança fazendo tudo sozinho.</li> <li>- Mãe protegendo o filho no começo.</li> <li>- Mãe não deixando o filho fazer as coisas sozinho no começo.</li> </ul>
<p><b><u>Valorando a atividade física</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança jogando futebol.</li> <li>- Criança fazendo capoeira.</li> <li>- Criança mostrando com a capoeira o que ela é capaz fazer.</li> <li>- Criança participando de projeto esportivo.</li> <li>- Capoeira e natação fazendo com que a criança seja mais feliz.</li> <li>- Capoeira ajudando criança a ser mais solta e desembaraçada.</li> <li>- Criança conseguindo fazer os movimentos da capoeira.</li> <li>- Criança conseguindo fazer bananeira na capoeira.</li> <li>- Criança fazendo capoeira em outra cidade.</li> <li>- Criança fazendo teatro.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança fazendo balé.</li> <li>- Criança fazendo natação.</li> <li>- Criança nadando mais de 40 piscinas por dia na natação.</li> <li>- Criança entrando sozinha na piscina.</li> <li>- Criança treinando natação duas vezes por semana há dois anos.</li> <li>- Criança podendo competir só com 14 anos.</li> <li>- Criança treinando natação para competir.</li> <li>- Criança pulando do trampolim.</li> <li>- Criança conseguindo dar impulso com os pés.</li> <li>- Criança mexendo os pés na natação.</li> <li>- Criança fazendo jazz.</li> <li>- Criança fazendo Judô.</li> <li>- Criança tendo dificuldade em chutar bola.</li> <li>- Criança não praticando esporte ainda.</li> <li>- Criança praticando esporte só na escola.</li> <li>- Pais querendo colocar criança na natação.</li> <li>- Criança praticando esportes na escola.</li> <li>- Criança jogando basquete.</li> <li>- Criança jogando futebol.</li> <li>- Criança adorando jogar futebol.</li> <li>- Criança sendo goleiro no futebol.</li> </ul>
<b><u>Lutando por inclusão</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe conhecendo os direitos do filho.</li> <li>- Mãe se recusando a pagar escola para ter inclusão.</li> <li>- Mãe lutando por vaga de estacionamento para deficiente na escola.</li> <li>- Pais conseguindo vaga de estacionamento para deficiente na escola.</li> <li>- População não respeitando a vaga de deficiente.</li> <li>- Mãe buscando igualdade para o filho.</li> <li>- Mãe buscando para que o filho tenha as mesmas oportunidades da irmã.</li> <li>- Mãe buscando por escola adaptada.</li> <li>- Mãe buscando pelos direitos do filho.</li> <li>- Mãe querendo muito que filho participasse do projeto de recreação.</li> <li>- Mãe querendo que o filho conviva com crianças.</li> <li>- Mãe ficando preocupada com a inclusão da filha na escola.</li> <li>- Mãe tendo dificuldade em conseguir uma escola para a filha no primeiro ano.</li> <li>- Escola solicitando que criança estivesse andando e sem fralda.</li> <li>- Escola não tendo adaptação para cadeirante.</li> <li>- Mãe chorando com a falta de inclusão das escolas.</li> <li>- Pais lutando para conseguir um elevador na escola.</li> <li>- Pais conseguindo um elevador na escola.</li> </ul>

<b>CATEGORIA - VENCENDO LIMITES</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Códigos</b>
<b><u>Tornando natural</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rotina de cuidados tornando-se natural.</li> <li>- Pais considerando a rotina da família natural.</li> <li>- Cuidados virando rotina.</li> <li>- Cuidados fazendo parte da rotina da criança.</li> <li>- Cuidados sendo normal.</li> <li>- Rotina ficando mais tranquila atualmente.</li> <li>- Rotina começando a voltar a normal.</li> <li>- Sendo mais tranquilo cuidar da criança.</li> <li>- Pai não considerando a rotina com uma criança com mielomeningocele uma batalha.</li> <li>- Mãe encarando a rotina da criança naturalmente.</li> <li>- Mãe considerando cuidados como parte da rotina diária.</li> <li>- Mãe considerando que as demandas acontecem naturalmente.</li> <li>- Mãe considerando que cuidado acabou ficando normal.</li> <li>- Mãe considerando suas trajetórias muito tranquila e normal.</li> <li>- Mãe cuidando da criança de forma natural.</li> <li>- Pais encarando os cuidados com a filha naturalmente.</li> <li>- Pais considerando suas vidas normais.</li> <li>- Pais buscando para que filha tenha uma vida mais natural possível.</li> <li>- Criança tendo uma vida normal.</li> <li>- Pai tratando o filho como uma criança normal.</li> <li>- Criança sendo tratada normal.</li> <li>- Pai lidando com a filha naturalmente.</li> <li>- Pais não vendo o filho como uma criança especial.</li> <li>- Família não vendo a criança com a mielomeningocele.</li> <li>- Pais vendo o vendo o filho como uma criança com limitações.</li> <li>- Pai não passando a mão na cabeça do filho.</li> <li>- Pai colocando filha de castigo quando precisa.</li> <li>- Pai chamando a atenção da filha sempre que necessária.</li> <li>- Pai educando a filha naturalmente.</li> <li>- Pai criando o filho para o mundo.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe deixando criança brincar naturalmente.</li> <li>- Mãe apoiando todas as brincadeiras do filho.</li> <li>- Pais cuidando das cirurgias naturalmente.</li> <li>- Criança considerando comum ter mielomeningocele.</li> <li>- Criança não considerando difícil ter mielomeningocele.</li> <li>- Criança não considerando que sua trajetória foi difícil.</li> <li>- Criança falando o que quer, o que pensa.</li> <li>- Criança se vendo como uma criança normal.</li> <li>- Pais saindo com os filhos.</li> <li>- Pais levando a criança para passear.</li> <li>- Pais levando o filho nos lugares que ele gosta.</li> <li>- Pais levando a criança ao shopping.</li> <li>- Pais levando em todos os lugares que tem acessibilidade.</li> <li>- Avó cuidando do neto como uma criança normal.</li> <li>- Avó cuidando do neto como se ele não tivesse nenhum problema.</li> <li>- Avó deixando o neto fazer tudo.</li> <li>- Pais não restringindo o filho de fazer as coisas.</li> <li>- Pais deixando o filho fazer as coisas.</li> <li>- Pais dando limites à educação do filho.</li> <li>- Mãe deixando filho fazer tudo que ele quer.</li> <li>- Família se adaptando as limitações da criança.</li> <li>- Família dando liberdade para criança fazer as coisas.</li> <li>- Família tentando fazer o melhor para a criança.</li> <li>- Criança tendo cuidados normais.</li> <li>- Criança ficando à vontade.</li> <li>- Criança não tendo cuidados especiais.</li> <li>- Mãe tendo bastante tempo para ela hoje em dia.</li> <li>- Mãe tendo a manhã inteira livre.</li> <li>- Mãe começando a fazer academia.</li> <li>- Mãe não querendo que o filho se veja como uma criança com deficiência.</li> <li>- Sendo difícil deixar filho sair sozinho no começo.</li> <li>- Pais querendo mostrar para filho que ele pode sair sozinho.</li> <li>- Pais mostrando para o filho que ele pode fazer as coisas, mesmo cadeirante.</li> <li>- Pediatra falando que preconceito começa com os pais.</li> <li>- Pediatra falando que se pais tivessem preconceito, todos teriam.</li> <li>- Pais não tendo preconceito.</li> <li>- Mãe querendo colocar o filho no berçário.</li> <li>- Mãe sendo criticado por colocar a criança cedo na escola.</li> <li>- Mãe querendo que filho se socializasse.</li> <li>- Mãe querendo que o filho fizesse amizade.</li> <li>- Mãe não escondendo o filho.</li> <li>- Mãe querendo mostrar o filho para as pessoas.</li> <li>- Mãe querendo que o filho tivesse contato com as pessoas.</li> <li>- Mãe querendo que o filho brincasse com outras crianças.</li> <li>- Mãe tendo uma boa interação com o filho.</li> <li>- Criança sendo muito boazinha.</li> <li>- Criança fazendo birra, às vezes.</li> <li>- Criança sendo muito tranquila.</li> <li>- Criança assistindo muito desenho.</li> <li>- Criança jogando muito no celular.</li> <li>- Pais ficando bravo com a criança.</li> <li>- Pais educando o filho.</li> <li>- Criança tendo regras.</li> <li>- Criança sendo esperta.</li> <li>- Mãe colocando o filho na escola.</li> <li>- Criança adorando a escola.</li> <li>- Criança ficando o dia inteiro na escola.</li> <li>- Mãe voltando a estudar à noite.</li> <li>- Família colocando acelerador de moto elétrica na mão para a criança andar.</li> <li>- Família adaptando tudo para a criança.</li> <li>- Mãe comprando bicicleta para o filho.</li> <li>- Mãe querendo que filho andasse de bicicleta.</li> <li>- Família comprando uma bicicleta de pedalar com as mãos para a criança.</li> <li>- Mãe ficando preocupada em arrumar o pé da criança.</li> <li>- Criança ganhando uma bicicleta de pedalar com a mão.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança tendo todas as condições de uma criança normal.</li> <li>- Criança fazendo quase tudo.</li> <li>- Criança jogando bola com amigo.</li> <li>- Criança brincando na piscina.</li> <li>- Criança brincando em casa.</li> <li>- Criança brincando com os amigos em casa.</li> <li>- Criança brincando com amigo.</li> <li>- Criança brincando em muitos lugares.</li> <li>- Criança frequentando escola.</li> <li>- Criança estudando bastante.</li> </ul>

<p><u>Vivendo normalmente</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança fazendo tarefa escolar.</li> <li>- Criança frequentando clube.</li> <li>- Criança sendo muito comunicativa.</li> <li>- Criança jogando bumerang.</li> <li>- Criança fazendo bagunça com os amigos.</li> <li>- Criança cantando e dançando com irmã.</li> <li>- Criança pintando o cabelo.</li> <li>- Criança brincando de assustar.</li> <li>- Criança brincando de esconder coisas em casa.</li> <li>- Criança brincando de boneca.</li> <li>- Criança brincando de bola.</li> <li>- Criança brincando de comidinha.</li> <li>- Criança indo ao teatro com a mãe.</li> <li>- Criança participando de projeto recreativo.</li> <li>- Criança convivendo com a diversidade social.</li> <li>- Criança fraturando a perna brincando com amigo em casa.</li> <li>- Criança acampando com amigo no quarto.</li> <li>- Criança brincando de Nerf.</li> <li>- Criança dormindo sozinho.</li> <li>- Criança nadando na banheira com os amigos.</li> <li>- Criança curtindo o quarto com os amigos.</li> <li>- Criança sendo ansioso.</li> <li>- Criança participando de expedição para conhecer a cidade de São Carlos.</li> <li>- Criança viajando de trem.</li> <li>- Criança viajando sozinho com o pai.</li> <li>- Criança brincando na praia com o pai.</li> <li>- Criança brincando no mar.</li> <li>- Criança brincando com o pai no campinho de futebol.</li> <li>- Criança passeando bastante com o pai.</li> <li>- Criança frequentando a escola.</li> <li>- Criança entrando sozinho na escola.</li> <li>- Criança levando mochila na cadeira.</li> <li>- Criança fazendo reforço escolar às quintas-feiras.</li> <li>- Criança tendo um paquera na escola.</li> <li>- Criança ficando sozinha na natação.</li> <li>- Criança nadando como uma criança normal</li> <li>- Criança fazendo o que gosta.</li> <li>- Criança brincando com os amigos no intervalo.</li> <li>- Criança almoçando na escola.</li> <li>- Criança indo bem na escola.</li> <li>- Criança brincando de boneca.</li> <li>- Criança assistindo vídeos e músicas no celular.</li> <li>- Criança participando de apresentações.</li> <li>- Criança gostando de dançar.</li> <li>- Criança interagindo com outras crianças.</li> <li>- Criança não recebendo amigos em casa</li> <li>- Criança não frequentando casa de amigos.</li> <li>- Criança tentando fazer novos movimentos na capoeira.</li> <li>- Criança fazendo cambalhota debaixo d'água.</li> <li>- Criança indo para a escola.</li> <li>- Criança sendo independente.</li> <li>- Criança brincando no chão.</li> <li>- Criança tendo liberdade em todos os lugares.</li> <li>- Criança sendo muito inteligente.</li> <li>- Criança falando muito cedo.</li> <li>- Criança falando muito bem.</li> <li>- Criança querendo correr.</li> <li>- Criança participando de festinhas.</li> <li>- Criança brincando em festinhas.</li> <li>- Criança participando de evento de final de ano da escola.</li> <li>- Criança participando das atividades da escola.</li> <li>- Criança interagindo na escola.</li> <li>- Criança participando de festa junina.</li> <li>- Criança dançando.</li> <li>- Criança gostando de fazer balé.</li> <li>- Criança fazendo balé com a irmã.</li> <li>- Criança dançando com outras crianças.</li> <li>- Criança fazendo amizade com facilidade.</li> <li>- Criança brincando com a irmã.</li> <li>- Criança brigando bastante com a irmã.</li> <li>- Criança cantando com amigos na escola.</li> <li>- Criança cantando na igreja.</li> <li>- Criança ficando o dia todo no computador.</li> <li>- Criança tendo muito interesse pelo computador.</li> <li>- Criança ficando de castigo.</li> </ul>
-----------------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança assistindo vídeos de trem e avião.</li> <li>- Criança sendo apaixonado por trem e avião.</li> <li>- Criança andando de metrô.</li> <li>- Criança passeando de helicóptero.</li> <li>- Criança conhecendo tudo sobre trem.</li> <li>- Criança jogando tênis de mesa.</li> <li>- Criança fazendo a primeira eucaristia.</li> <li>- Criança começando na escola com sete meses.</li> <li>- Criança tocando a cadeira na escola.</li> <li>- Criança fazendo educação física.</li> <li>- Criança fazendo aula de artes.</li> <li>- Criança participando normalmente da educação física.</li> <li>- Criança engatinhando.</li> <li>- Criança não ficando parado.</li> <li>- Criança não ficando sem fazer nada.</li> <li>- Criança subindo e descendo escala.</li> <li>- Criança subindo e descendo da cadeira.</li> <li>- Criança se machucando por não parar.</li> <li>- Criança não deixando de fazer as coisas por conta da sua limitação.</li> <li>- Criança não deixando de querer fazer as coisas por conta da sua limitação.</li> <li>- Criança estando na pré-adolescência.</li> <li>- Criança começando a ter opinião.</li> <li>- Criança começando a desafiar os pais.</li> <li>- Criança indo para festas sozinho.</li> <li>- Criança passeando com a escola sozinho.</li> <li>- Criança não parando um minuto, mesmo na cadeira de rodas.</li> <li>- Criança correndo com a cadeira.</li> <li>- Criança jogando bola com a cadeira.</li> <li>- Criança jogando basquete com a cadeira.</li> <li>- Criança adorando basquete.</li> <li>- Criança passeando com a escola.</li> <li>- Criança viajando com a escola.</li> <li>- Criança participando das olimpíadas da escola.</li> <li>- Criança correndo muito com a cadeira de rodas.</li> <li>- Criança dando cavalo de pau com a cadeira de rodas.</li> <li>- Criança participando das festas escolares.</li> <li>- Criança fazendo as coreografias das festas escolares.</li> <li>- Criança brincando na escola.</li> <li>- Criança jogando na escola.</li> <li>- Educação física sendo legal.</li> <li>- Educação física sendo difícil, às vezes.</li> <li>- Criança dando um jeito para fazer a educação física.</li> <li>- Criança gostando de cantar em inglês.</li> <li>- Criança gostando de celular.</li> <li>- Criança gostando de jogar pebolim.</li> <li>- Criança sendo muito bom no pebolim.</li> <li>- Criança gostando de inglês.</li> <li>- Criança sendo muito bom no inglês.</li> <li>- Criança jogando no celular em casa.</li> <li>- Criança brincando com o irmão, às vezes.</li> <li>- Criança apostando corrida com o irmão com a cadeira de rodas.</li> <li>- Criança brincando na piscina.</li> <li>- Criança assistindo vídeo com o irmão.</li> <li>- Criança entrando e saindo da piscina sozinho.</li> <li>- Criança brincando apenas na piscina rasa.</li> <li>- Mãe não deixando filho nadar na piscina funda.</li> <li>- Criança começando a ter vergonha da mãe.</li> <li>- Criança não querendo que a mãe dê banho.</li> <li>- Criança não querendo que a mãe troque sua fralda.</li> <li>- Criança querendo que o pai dê banho.</li> <li>- Criança querendo que o pai troque a fralda.</li> <li>- Criança sendo feliz.</li> <li>- Mãe precisando brigar para o filho deixar ela trocar sua fralda devido a vergonha.</li> <li>- Criança adorando sair para jogar videogame.</li> <li>- Criança não sendo poupado de fazer as coisas por conta da mielo.</li> <li>- Criança mexendo no celular desde um ano.</li> <li>- Criança brincando em todos os lugares.</li> <li>- Criança topando tudo.</li> <li>- Criança andando de patins com a ajuda da irmã.</li> <li>- Criança dando um jeito para pedalar a motoca.</li> <li>- Criança pedalando a motoca com a mão.</li> <li>- Criança sempre dando um jeito para fazer as coisas.</li> <li>- Criança dando um jeito de aprender as coisas.</li> <li>- Criança se adaptando a tudo.</li> <li>- Criança dando um show na atividade escolar.</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança se adaptando para fazer as coisas.</li> <li>- Criança fazendo arte quando está com outras crianças.</li> <li>- Criança brincando com os sobrinhos.</li> <li>- Criança sabendo o que é melhor para ele.</li> </ul>
<p><u>Sendo prazeroso</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sendo maravilhoso trazer filho para casa.</li> <li>- Sendo prazeroso ter um bebê em casa.</li> <li>- Família passeando bastante com a criança.</li> <li>- Criança sendo alegre.</li> <li>- Criança sendo muito animado.</li> <li>- Criança sendo o mais animado da casa.</li> <li>- Criança cantando e dançando em casa.</li> <li>- Criança sempre fazendo alguma coisa quando está em casa.</li> <li>- Criança sendo muito feliz.</li> <li>- Criança sendo comunicativa.</li> <li>- Criança sendo maravilhosa.</li> <li>- Criança topando todas as atividades.</li> <li>- Criança mudando a vida da mãe.</li> <li>- Criança preenchendo os dias da mãe.</li> <li>- Criança mudando a vida da mãe para melhor.</li> <li>- Mãe curtindo cada segundo com o filho.</li> <li>- Mãe adorando brincar com o filho.</li> <li>- Mãe se realizando com o filho.</li> <li>- Mãe vivendo cada conquista do filho.</li> <li>- Mãe amando a filha.</li> <li>- Mãe estando feliz com o filho.</li> <li>- Mãe sentindo-se uma pessoa muito feliz.</li> <li>- Mãe sentindo-se muito feliz.</li> <li>- Mãe sendo feliz por ter a filha.</li> <li>- Mãe sendo muito feliz por ter a filha.</li> <li>- Mãe sentindo-se sozinha antes da criança.</li> <li>- Mãe não ficando mais sozinha depois do filho.</li> <li>- Mãe entrando em depressão antes da criança.</li> <li>- Mãe escolhendo adotar a criança.</li> <li>- Mãe não conseguindo lembrar da sua vida antes do filho.</li> <li>- Mãe acreditando que sua vida começou com o nascimento do filho.</li> <li>- Conquistas da criança sendo diferente de tudo que a mãe já viveu.</li> <li>- Mãe considerando que hoje é uma pessoa melhor.</li> <li>- Mãe amando cuidar do filho.</li> <li>- Mãe aprendendo muito com o filho.</li> <li>- Mãe tendo orgulho de contar sobre a filha e suas limitações para as pessoas.</li> <li>- Pais ficando orgulhoso dos elogios recebidos pela filha.</li> <li>- Pais sentindo-se vazios sem o filho.</li> <li>- Família indo na missa aos domingos.</li> <li>- Pais passeando só com os filhos.</li> <li>- Pai levando filho para ver o trem passar aos domingos.</li> <li>- Pai querendo muito ter um filho.</li> <li>- Pai amando o filho.</li> <li>- Pai considerando as mudanças da sua vida, as melhores possíveis.</li> <li>- Mãe de criança com MMC sendo forte.</li> <li>- Cuidar da criança sendo recompensador.</li> <li>- Sendo muito bom ter a criança.</li> <li>- Mãe preferindo ter uma criança com deficiência.</li> <li>- Cuidar da criança com MMC sendo uma experiência totalmente diferente.</li> <li>- Criança mudando a vida da mãe por completo.</li> <li>- Criança mudando a vida da mãe para melhor.</li> <li>- Sendo cada dia melhor ter a criança com MMC.</li> <li>- Pais sempre tratando a criança com muito amor.</li> <li>- Pais sendo feliz.</li> <li>- Pais tentando fazer o filho feliz.</li> <li>- Pais conseguindo fazer o filho feliz.</li> <li>- Cuidados com o filho valendo a pena.</li> <li>- Filho sendo uma bênção na vida da mãe.</li> <li>- Mãe aprendendo muito com o filho.</li> <li>- Pais sempre cuidando com amor.</li> <li>- Pais fazendo tudo com muito amor.</li> </ul>
<p><u>Vencendo as expectativas</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança batendo a bola com uma mão e empurrando a cadeira com a outra.</li> <li>- Sendo maravilhoso ver o filho ser aplaudido.</li> <li>- Criança fazendo trilha para a cachoeira com a cadeira de rodas.</li> <li>- Criança não querendo ajuda na trilha para a cachoeira.</li> <li>- Pessoas parabenizando a criança por tentar fazer a trilha da cachoeira.</li> <li>- Inteligência do filho assustando a mãe.</li> <li>- Criança falando o alfabeto completo com dois anos.</li> <li>- Criança contando até 100 com dois anos.</li> <li>- Criança rodando para se locomover.</li> <li>- Criança se adaptando.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criança se adaptando para engatinhar.</li> <li>- Criança conseguindo se locomover rápido.</li> <li>- Criança adorando se locomover rápido.</li> <li>- Criança andando.</li> <li>- Criança falando.</li> <li>- Criança andando com as mãos.</li> <li>- Criança fazendo as coisas com as mãos.</li> <li>- Criança tendo cadeira de rodas.</li> <li>- Criança não aceitando usar a cadeira de rodas.</li> <li>- Criança usando a cadeira para percorrer grandes distâncias.</li> <li>- Criança querendo fazer as coisas sozinho.</li> <li>- Criança subindo escadas.</li> <li>- Criança não tendo problemas em fazer as coisas.</li> <li>- Criança querendo colocar sapatos nas mãos.</li> <li>- Criança esquecendo as pernas.</li> <li>- Criança evoluindo super bem na escola.</li> <li>- Criança andando com dois anos.</li> <li>- Criança tendo muita força de vontade.</li> <li>- Criança tendo vontade de fazer as coisas.</li> <li>- Criança sendo persistente.</li> <li>- Criança andando e levantando sozinho.</li> <li>- Criança fazendo educação física sem as muletas.</li> <li>- Criança participando das atividades da educação física mesmo com dificuldades.</li> <li>- Criança aprendendo a correr com as muletas.</li> <li>- Criança correndo com as muletas.</li> <li>- Criança interagindo igualmente com crianças sem necessidades especiais.</li> <li>- Criança sendo elogiada por outras pessoas.</li> <li>- Mãe considerando que a criança está deslanchando na escola.</li> <li>- Criança dormindo fora pela primeira vez.</li> <li>- Criança dormindo na casa de amigo.</li> <li>- Mielo não impedindo criança de fazer as coisas.</li> <li>- Criança aprendendo informática sozinho.</li> <li>- Criança formatando computador.</li> <li>- Criança se apresentado com grupo de teatro para muitas pessoas.</li> <li>- Criança participando de festival de balé.</li> <li>- Criança viajando por conta do balé.</li> <li>- Criança se apresentando no teatro municipal.</li> <li>- Criança participando de uma apresentação de balé.</li> <li>- Criança realizando apresentações de capoeira em outras cidades.</li> <li>- Criança fazendo parte do grupo do centro olímpico de natação.</li> </ul>
<p><u>Prosperando para o futuro</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mãe enxergando o filho no futuro vencendo as dificuldades com alegria.</li> <li>- Mãe sempre planejando a vida do filho.</li> <li>- Mãe sempre vendo possibilidades para o filho.</li> <li>- Mãe enxergando filho abrindo portas para outras crianças.</li> <li>- Mãe querendo que o filho aprenda com as dificuldades.</li> <li>- Mãe querendo que o filho aprenda que as pessoas não são felizes o tempo todo, e que se frustram o tempo todo.</li> <li>- Mãe querendo que o filho seja forte.</li> <li>- Mãe querendo que o filho seja solidário.</li> <li>- Mãe querendo que o filho seja um exemplo para outras pessoas.</li> <li>- Mãe querendo que no futuro o filho encontre alguém que o ame como ele é.</li> <li>- Irmã acreditando que o irmão vai encontrar alguém para amar.</li> <li>- Mãe querendo que o filho seja o que quiser.</li> <li>- Mãe querendo que o filho seja feliz.</li> <li>- Mãe querendo deixar o filho bem para o futuro.</li> <li>- Pais esperando que o filho não precisa de nenhum apoio para andar.</li> <li>- Mãe querendo que o filho não fique dependente da sonda no futuro.</li> <li>- Mãe querendo preparar bem o filho para quando vier a faltar.</li> <li>- Pai não se preocupando com o futuro.</li> <li>- Pai vivendo o dia a dia com o filho.</li> <li>- Mãe desejando que a filha seja bem-sucedida.</li> <li>- Mãe tentando preparar a filha para o futuro.</li> <li>- Mãe querendo que a filha faça por ela e não para agradar outras pessoas.</li> <li>- Mãe acreditando na evolução médica para a mielomeningocele.</li> <li>- Pais sempre incentivando a filha.</li> <li>- Pais fazendo de tudo para incluir a filha na sociedade.</li> <li>- Mãe preparando a filha para os questionamentos.</li> <li>- Pais apoiando a filha a desenvolver tudo que as outras crianças desenvolvem.</li> <li>- Pais incentivando filha a fazer tudo que ela tem vontade.</li> <li>- Médica planejando retirar fralda da criança.</li> <li>- Criança precisando ficar 4 horas sem perder urina para retirar a fralda.</li> <li>- Médica/Pais planejando a autossondagem.</li> <li>- Médica planejando a realização do Mitrofanoff para autossondagem.</li> <li>- Urologista indicando procedimento para autossondagem (Mitrofanoff).</li> <li>- Autossondagem dando mais autonomia.</li> <li>- Pai assistindo reportagens sobre deficientes físicos.</li> </ul>

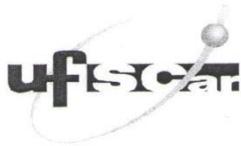
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programas de televisão sobre deficientes físicos instruindo pai sobre possibilidades futuras para o filho.</li> <li>- Pai querendo que o filho tenha sucesso no futuro.</li> <li>- Pai preparando o filho para ser independente.</li> <li>- Pais considerando importante procedimento de lavagem intestinal para filha ficar de 8-12 horas sem evacuar.</li> <li>- Família conseguindo dar a volta por cima nas dificuldades financeiras.</li> <li>- Procedimento de lavagem intestinal proporcionando a retirada da fralda.</li> <li>- Procedimento de lavagem intestinal complementando o procedimento de autocateterismo.</li> <li>- Procedimento de lavagem intestinal proporcionando autonomia.</li> <li>- Mãe valorizando a educação na independência da filha.</li> <li>- Médicos querendo tirar a fralda da criança.</li> <li>- Pai querendo dar uma vida melhor para os filhos.</li> <li>- Pai sempre planejando o financeiro da família.</li> <li>- Mãe buscando curso técnico para o filho.</li> <li>- Mãe querendo aprimorar conhecimento de informática do filho.</li> <li>- Mãe estimulando filho a fazer o que gosta.</li> <li>- Mãe querendo que as filhas sejam independentes no futuro.</li> <li>- Pais querendo tirar a fralda da criança.</li> <li>- Pais buscando controlar o intestino da criança.</li> <li>- Pais querendo colocar criança em período integral na escola.</li> <li>- Pai querendo voltar a trabalhar durante o dia.</li> <li>- Família querendo voltar a ficar junta no período noturno.</li> <li>- Pais programando mudança nos horários de trabalho do pai e escola da criança para o próximo ano.</li> <li>- Família mudando de casa.</li> <li>- Pais se acertando financeiramente.</li> <li>- Pais começando a se recuperar financeiramente.</li> <li>- Vida da família voltando a normalidade.</li> <li>- Pais vivendo bem.</li> <li>- Pais considerando que estão se reerguendo / reconstruindo.</li> <li>- Mãe considerando que já esqueceu tudo que passou.</li> <li>- Mãe acreditando que filha vai poder trabalhar no futuro.</li> <li>- Mãe acreditando que filha vai poder fazer tudo que tem vontade no futuro.</li> <li>- Mãe programando a Mitrofanoff da <b>Criança</b>.</li> <li>- Mãe tendo dúvida quanto à realização a Mitrofanoff.</li> <li>- Mãe acreditando que com a Mitrofanoff a filha vai ficar mais independente.</li> <li>- Mitrofanoff facilitando o auto cateterismo.</li> <li>- Pais sempre fazendo tudo pelo filho.</li> <li>- Pais abrindo mão de muita coisa pelo filho.</li> <li>- Pais abrindo mão de muita coisa pelo estudo do filho.</li> <li>- Pais querendo proporcionar tudo para o filho.</li> <li>- Pais querendo que o filho seja independente no futuro.</li> <li>- Mãe falando que o filho pode ser o que ele quiser nessa vida.</li> <li>- Mãe querendo que o filho seja médico.</li> <li>- Criança não querendo ser médico.</li> <li>- Mãe acreditando que os deficientes estão sendo melhor aceitos pela sociedade.</li> <li>- Mãe vendo reportagens de deficientes que casaram e têm filhos.</li> <li>- Mãe vendo reportagens de deficientes que tem sucesso.</li> <li>- Mãe querendo que filho fique bem no futuro.</li> <li>- Mãe querendo que filho se sintam bem no futuro.</li> <li>- Pai se preocupando com o estudo do filho.</li> <li>- Pai querendo que filho vá bem na escola.</li> <li>- Criança não se esforçando na escola.</li> <li>- Pai cobrando para filho levar a escola a sério.</li> <li>- Pai cobrando para filho se esforçar na escola.</li> <li>- Pai motivando o filho sobre a importância do estudo.</li> <li>- Pai querendo que o filho tire a fralda.</li> <li>- Pai sabendo a importância de ele tirar a fralda para o futuro.</li> <li>- Pais cobrando o filho para ele tirar a fralda.</li> <li>- Criança tendo condições para tirar a fralda.</li> <li>- Criança ficando acomodada com a fralda.</li> <li>- Mãe querendo buscar ajuda psicológica para o filho tirar a fralda.</li> <li>- Mãe conversando muito com o filho sobre a importância de tirar a fralda.</li> <li>- Mãe não conseguindo mais conversar com o filho sobre a fralda.</li> <li>- Pais deixando filho sem fralda em casa, às vezes.</li> <li>- Criança conseguindo ficar sem fralda.</li> <li>- Criança pedindo para ir ao banheiro em casa.</li> <li>- Mãe querendo que o filho se esforce.</li> <li>- Criança querendo namorar.</li> <li>- Mãe mostrando para o filho a importância de tirar a fralda para namorar.</li> <li>- Mãe querendo que o filho seja independente.</li> <li>- Pais querendo que o filho se cuide.</li> <li>- Pais querendo que o filho saiba o que é bom para ele.</li> <li>- Pais acreditando que o filho não se preocupa em fazer as coisas que são boas para ele por conta de ser criança ainda.</li> <li>- Criança se alimentando super bem.</li> <li>- Sendo difícil criança ficar doente.</li> </ul>
--	---

---

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Criança tendo uma saúde muito boa.</li><li>- Urologista programando suspender a sondagem vesical.</li><li>- Inovações médicas para bexiga e intestino neurogênico deixando a mãe aliviada.</li><li>- Mãe tendo esperança nas inovações médicas para bexiga e intestino neurogênico.</li><li>- Médica sugerindo o Mitrofanoff.</li><li>- Criança aprendendo o autocateterismo.</li></ul>
--	---

\* Os códigos das categorias: “Buscando apoio para superar”; “Ultrapassando obstáculos”; “Ajustando a realidade” e “Sentindo a sobrecarga”, que pertencem a ambos fenômenos, estão detalhados no primeiro.

## ANEXO I



Universidade Federal de São Carlos

Unidade Saúde Escola (USE)

Rodovia Washington Luis, km 235 – CP 676

13565-905 – São Carlos – SP

Fone (16) 3351.8645 – e-mail: use@ufscar.br



São Carlos, 19 de Fevereiro de 2018.

### Parecer da Comissão de Pesquisa e Extensão da USE

#### Dados do projeto:

- 1) **Natureza do Projeto:** Pesquisa
- 2) **Título do Projeto:** Mielomeningocele: repercussão familiar
- 3) **Dados dos proponentes**  
Maria Aparecida Bonelli  
Profa. Dra. Giselle Dupas
- 4) **Contato:**  
E-mail: mmariabonelli@gmail.com; gdupas@ufscar.br; giselle.dupas@gmail.com  
Celular: (16) 992775787
- 5) **Instituição de Origem:** Departamento de Enfermagem (UFSCar)

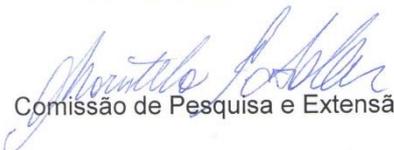
Considerando as informações e documentos enviados a esta comissão, este **projeto** tem **PARECER FAVORÁVEL à sua realização com ciência/aceite das condições descritas a seguir.**

#### Condições gerais:

1. Apresentar o projeto e participar das atividades da(s) Linha(s) de Cuidado no qual este está inserido.
2. A USE não se responsabiliza/garante a disponibilidade e aquisição de recursos e materiais a serem utilizados neste projeto.
3. A solicitação e agendamento de utilização dos espaços devem ser feitos na secretaria da USE segundo em formulário disponibilizado pela mesma.
4. As atividades devem respeitar o horário de funcionamento da Unidade. Horários diferentes ao de funcionamento normal devem ser acordados e agendados com a Direção.
5. Comunicar a CoPEX sobre alterações pertinentes no método do projeto em andamento.
6. Encaminhar relatório final à CoPEX ao término das atividades.
7. **Lembramos que devem ser geradas guias FAAs dos pacientes que chegarem à USE para AVALIAÇÃO para possível participação nos projetos.**

#### Condições específicas para pesquisa:

1. Entregar ANTES do início da pesquisa o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa APROVADO.

  
Comissão de Pesquisa e Extensão – USE

## ANEXO II

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** MIELOMENINGOCELE: REPERCUSSÃO FAMILIAR

**Pesquisador:** MARIA APARECIDA BONELLI

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 76493617.3.0000.5504

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.358.268

**Apresentação do Projeto:**

A mielomeningocele é uma malformação congênita do sistema nervoso central que ocorre entre a terceira e quinta semanas de vida uterina. É ocasionada pela falha na fusão dos elementos posteriores da coluna vertebral, com conseqüente protrusão da medula espinhal e das meninges. As complicações decorrentes da doença limitam a criança e pode deixá-la parcial ou totalmente dependente do cuidador para as atividades de vida diárias. Neste contexto este projeto tem como objetivo conhecer a experiência da família no cuidado da criança com mielomeningocele. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, que adotou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico (IS) e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). O estudo será realizado com famílias de crianças e adolescentes, de 0 a 18 anos incompletos, diagnosticados com a doença, residentes em uma cidade de médio porte do interior estado de São Paulo. As famílias serão contactadas a partir de informantes-chave através da técnica de bola de neve. Os dados serão coletados por meio de entrevista semiestruturada que serão gravadas e transcritas na íntegra. Os dados serão analisados de acordo com a TFD. Esperamos que com a realização da pesquisa possamos compreender as experiências dessas famílias a fim de melhor nos preparar para a proposição de assistência de enfermagem que venha a atender as reais necessidades da família como unidade de cuidado, mas que precisa de atenção como tal e a cada um de seus membros. Acreditamos que essa é uma forma a contribuir para um melhor entendimento da

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

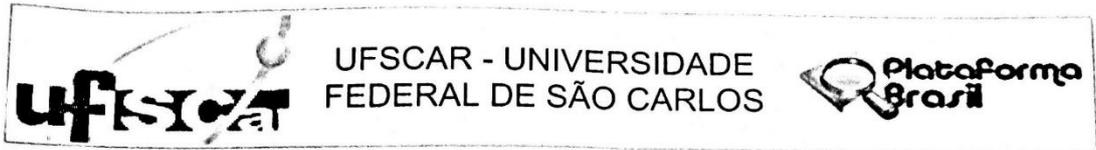
**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.358.268

complexidade que envolve as condições crônicas na infância, e estimular os profissionais a desenvolverem estratégias de intervenção.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Conhecer a experiência de famílias no cuidado de crianças com mielomeningocele.

Objetivo Secundário:

Investigar a repercussão da mielomeningocele no contexto familiar. Identificar os fatores que facilitam e que dificultam o cuidado familiar à criança/adolescente com mielomeningocele no domicílio

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios foram ponderados e estão adequados.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um projeto de pesquisa com relevância científica e social; bem estruturado e com referências atualizadas. A pesquisadora esclareceu que o critério de inclusão dos participantes envolvem membros familiares com idade menor ou igual à 18 anos e maiores desta faixa etária.

O projeto respeita os preceitos éticos da Resolução 466/2012 e 510/2016.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

-Folha de rosto preenchida e assinada corretamente, citando o total de 20 participantes na pesquisa;

-Documento de informações básicas sobre o projeto de pesquisa na Plataforma Brasil e Projeto de pesquisa revistos e adequados;

-TCLE: revisto e adequado, porém, solicita-se rever o telefone de contato do Departamento de Enfermagem da UFSCar, que não corresponde com o exposto no site do Departamento.

-Termo de Assentimento Livre e Esclarecido: foi revisto e se encontra adequado. Entretanto, solicita-se rever o telefone de contato do Departamento de Enfermagem da UFSCar, que não corresponde com o exposto no site do Departamento.

**Recomendações:**

O cronograma foi revisto e se encontra adequado, sendo a coleta de dados após aprovação do projeto por este Comitê.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.358.268

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_989745.pdf	16/10/2017 14:50:17		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA.pdf	16/10/2017 11:26:51	MARIA APARECIDA BONELLI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/10/2017 11:26:38	MARIA APARECIDA BONELLI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PP.pdf	16/10/2017 11:25:57	MARIA APARECIDA BONELLI	Aceito
Cronograma	CR.pdf	16/10/2017 11:25:32	MARIA APARECIDA BONELLI	Aceito
Folha de Rosto	FRC.pdf	08/09/2017 13:15:11	MARIA APARECIDA BONELLI	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 30 de Outubro de 2017

**Assinado por:**  
**Priscilla Hortense**  
 (Coordenador)

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br