

## Buscando incansavelmente por melhores condições de saúde e vida para o filho com mielomeningocele\*


Maria Aparecida Bonelli<sup>1,2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-0542-4411>

Amanda Aparecida Borges<sup>1,3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-0857-7165>


Renata Olzon Dionysio de Souza<sup>1,4</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-8673-208X>

Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro<sup>1,5</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-1276-9995>

Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-2735-2757>

Giselle Dupas<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0001-9017-4474>

**Objetivo:** compreender a experiência de famílias no cuidado de crianças com mielomeningocele. **Método:** pesquisa qualitativa, que adotou como referencial teórico e metodológico o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, e a entrevista semiestruturada como instrumento de coleta de dados. Vinte e oito participantes de treze famílias residentes em um município do interior paulista integraram o estudo. **Resultados:** a família busca incansavelmente por melhores condições de saúde e vida para o filho com mielomeningocele; objetivando a autonomia da criança, se mobiliza aos tratamentos necessários, a aprender os cuidados, a adaptar a rotina, assim como suprir por todas as necessidades da criança a fim de que esta alcance desenvolvimento potencial, prospectando um futuro menos dependente com inclusão e ascensão social. **Conclusão:** a enfermagem familiar mostra-se apoio potencial frente à condição da mielomeningocele, devido à sua capacidade de apreender o sistema familiar, avaliá-lo e possibilitar proposições de intervenção no processo de cuidado. Neste estudo enfatizou-se também a enfermagem de reabilitação, uma vez que esta caminha conjuntamente à criança e à família que experienciam a mielomeningocele.

**Descritores:** Mielomeningocele; Doença Crônica; Família; Cuidado da Criança; Enfermagem; Teoria Fundamentada.

\* Artigo extraído da dissertação de mestrado "Buscando incansavelmente por melhores condições de saúde e vida para o filho com mielomeningocele", apresentada à Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

<sup>1</sup> Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.





<sup>2</sup> Centro Universitário Central Paulista, São Carlos, SP, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade do Estado de Minas Gerais, Departamento de Enfermagem, Passos, MG, Brasil.

<sup>4</sup> Universidade de Araraquara, Araraquara, SP, Brasil.

<sup>5</sup> Hospital Israelita Albert Einstein, Vila Santa Catarina, São Paulo, SP, Brasil.

### Como citar este artigo

Bonelli MA, Borges AA, Souza ROD, Castro GVDZB, Oliveira GBS, Dupas G. Seeking tirelessly for better health and life conditions for the child with myelomeningocele. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3428. [Access    ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3957.3428>.

## Introdução

Considerada a malformação congênita mais comum do sistema nervoso central, a mielomeningocele (MMC), é caracterizada pelo fechamento incorreto do tubo neural com exposição da medula espinhal e das meninges, durante o desenvolvimento embrionário<sup>(1-2)</sup>, podendo estar relacionada a fatores genéticos, ambientais e maternos, com destaque para a deficiência nutricional de ácido fólico, principal fator de risco relacionado a essa patologia<sup>(2)</sup>.

A MMC atinge 1 a cada mil nascimentos no mundo<sup>(3)</sup> e 1,9 a cada 10.000 nascidos vivos no Brasil<sup>(4)</sup>, podendo ser identificada em toda a extensão vertebral, com prevalência na região lombar, lombo-sacral e sacral<sup>(2,5)</sup>. Essa localização da lesão relaciona-se à extensão da paralisia, disfunção esfíncterianas e deficiências ortopédicas<sup>(5)</sup>, assim como anormalidades intracranianas, como hidrocefalia, presente em 80% das MMC<sup>(2)</sup>.

Em decorrência da exposição da medula espinhal e meninges, a MMC exige uma reparação cirúrgica nas primeiras horas de vida, evitando o extravasamento do líquido cefalorraquidiano, prevenindo infecções e diminuindo a morbimortalidade<sup>(6)</sup>. Em virtude dos acometimentos e procedimentos necessários, os indivíduos com MMC requerem serviços de saúde especializados e multidisciplinares para ampliar seus ganhos funcionais, assim como o apoio de seus familiares na realização de suas atividades cotidianas, visto as implicações de mobilidade, bexiga e intestino neurogênicos<sup>(6-7)</sup>.

Os cuidados demandados pela MMC superam consideravelmente os exigidos por uma criança com desenvolvimento típico, e perduram por toda a vida<sup>(8)</sup>, inferindo também em uma maior dificuldade de interação psicossocial e menor qualidade de vida em relação à sua saúde física<sup>(9)</sup>, o que gera sentimentos de medo, insegurança e ansiedade na família, que é suporte social principal para assegurar o crescimento e desenvolvimento potencial da criança<sup>(10)</sup>. Dessa forma, visto a repercussão da MMC na vida da criança e sua família, faz-se necessária aproximação para conhecer as potencialidades, fragilidades e rearranjos familiares, compreendendo o significado das relações de cuidado<sup>(11)</sup>, para assim, instrumentalizar a atuação do profissional de enfermagem a uma atenção qualificada a essas famílias, considerando o aumento da expectativa de vida dessa população, e a lacuna da literatura com esse enfoque<sup>(8,12)</sup>. Neste sentido, objetivou-se compreender a experiência de famílias no cuidado de crianças com mielomeningocele.

## Método

Estudo de campo, de abordagem qualitativa, considerando a magnitude do fenômeno sob estudo,

reconhecendo a subjetividade e a intersubjetividade das relações<sup>(13)</sup>, o que remeteu à perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico (IS) e ao referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD).

O IS, referencial de vertente interpretativa, reconhece que o comportamento humano é estabelecido a partir das interações sociais e significados atribuídos aos objetos e ações<sup>(14)</sup>. Esse referencial é potencial para compreender a experiência da família ao cuidar do filho com MMC, considerando que os indivíduos interpretam suas experiências através dos significados apreendidos nas relações e ao contexto social onde estão inseridos<sup>(15)</sup>.

Ao considerar a importância e a amplitude da experiência das famílias no cuidado da criança com MMC, destaca-se a escolha pela TFD, que busca compreender a realidade a partir da percepção que certa situação ou objeto tem para as pessoas, proporcionando conhecimento, aumentando a compreensão e gerando uma direção significativa à ação<sup>(16)</sup>.

Vinte e oito participantes de treze famílias de crianças diagnosticadas com MMC, residentes em um município do interior paulista, integraram o estudo. Adotou-se o conceito de criança do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA)<sup>(17)</sup>. Os critérios de seleção dos participantes foram: a) famílias de crianças diagnosticadas com a má formação; b) membros que consigam prover narrativas compreensíveis. Os participantes foram identificados a partir da primeira letra do grau de parentesco - mãe (M), pai (P), avó (A) ou irmão (I) - com a criança, identificada como caso índice (C) da pesquisa, seguido da ordem em que a entrevista foi realizada.

As famílias foram contatadas a partir da técnica de bola de neve (*snowball sampling*), método de amostragem destacado para alcançar grupos específicos de pessoas, que, para as amostras iniciais, utiliza-se de informantes-chave, a fim de localizar<sup>(18)</sup>; esse disparador deu-se em um serviço de reabilitação do município, com indicação da primeira família e, a partir desta, outros contatos foram revelados, e os convites realizados via telefone. A busca pelas famílias no percurso da pesquisa foi orientada pela amostragem teórica, pressupostos da TFD, que procura dados relevantes para desenvolver a teoria, sendo utilizada para fundamentar as características das categorias até que não surjam elementos novos<sup>(16)</sup>; aspecto esse que determinou a quantidade de famílias participantes, a partir das experiências reveladas nas falas, que começaram a se repetir e ter aprofundamento necessário para a construção do modelo teórico<sup>(19)</sup>.

Dos quatro grupos amostrais do estudo, o primeiro foi constituído de quatro famílias com o objetivo de aproximar-se da experiência, construir as categorias iniciais e direcionar os próximos grupos. Dessas famílias, apenas uma contava com um único cuidador e dependia totalmente do serviço de saúde e transporte público, o que leva a reflexões acerca

da vulnerabilidade social e rede de apoio, que influenciam diretamente a experiência de cuidar. Assim, no intuito de aproximação de famílias que utilizavam o serviço público de saúde, buscou-se por elas em uma instituição pública, contemplando quatro famílias que dependiam do serviço público de saúde e articulavam rede de apoio para o cuidado, compondo o segundo grupo amostral.

Esses dois primeiros grupos foram formados por crianças em idade escolar, surgindo uma lacuna frente às vivências da primeira infância. Portanto, o terceiro grupo amostral apreendeu as particularidades do cuidado nas fases iniciais do crescimento e desenvolvimento da criança, sendo composto por três famílias. O quarto grupo, composto de duas famílias, validou o modelo teórico, e para abranger ao máximo a experiência das famílias, a primeira validação foi realizada com uma família cuja criança tinha cinco anos, refletindo principalmente a intensa fase de crescimento e desenvolvimento, e a segunda com a família de um adolescente de 14 anos, escolhido pelo fato desta já ter vivenciado toda a infância, dispondo assim de um olhar ampliado para os fenômenos que compõem a experiência.

A coleta de dados ocorreu no período de março a dezembro de 2018, através de entrevista semiestruturada com a questão norteadora: *Conte-me como tem sido a trajetória de cuidado de vocês para com (nome da criança)?* As entrevistas ocorreram em sua maioria no domicílio da família, sendo que uma foi no local de trabalho da mãe e outra por videoconferência, com a duração média de 69 minutos, em um único encontro. 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 participantes variou entre um e quatro, estando a mãe presente em todas, a criança com MMC em seis entrevistas e os demais membros envolvidos foram pai, irmã e avó.

Os dados foram coletados através de gravador de voz digital, transcritos na íntegra e analisados

simultaneamente conforme o referencial da TFD, e a análise foi contemplada pela codificação proposta por Strauss e Corbin<sup>(16)</sup>, em três fases: aberta, axial e seletiva. Todo o percurso de coleta e análise dos dados foi realizado pela primeira autora deste estudo.

A codificação aberta deu-se pelo processo de análise linha a linha dos códigos abertos para a construção das categorias iniciais; codificação axial sob reflexão do Modelo do Paradigma, estruturou-se em cinco componentes: causas, condições intervenientes, contexto, estratégias e consequências; a codificação seletiva, etapa de organização do processo analítico, permitiu identificar a categoria central *Buscando incansavelmente por melhores condições de saúde e vida para o filho com MMC* do modelo teórico do estudo. Esse modelo foi apresentado a duas famílias para validação e constituiu a etapa final da TFD, importante para analisar a pertinência e representatividade do estudo em relação ao fenômeno investigado<sup>(20)</sup>.

Todas as recomendações éticas estabelecidas na Resolução 510/2016, foram respeitadas, e o estudo aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos sob o CAAE 76493617.3.0000.5504.

## Resultados

O desejo de autonomia da criança e independência futura é 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*, modelo teórico elaborado neste estudo, composto por dois fenômenos, *Enfrentando a má-formação da criança* e *Superando expectativas*, subdivididos nos cinco componentes do Modelo do Paradigma interpretados à luz do IS (Figura 1). Trata-se de uma complexa experiência que inicia ao diagnóstico da malformação e transcorre em processo constante de enfrentamentos e superações nas diferentes fases da vida da criança.

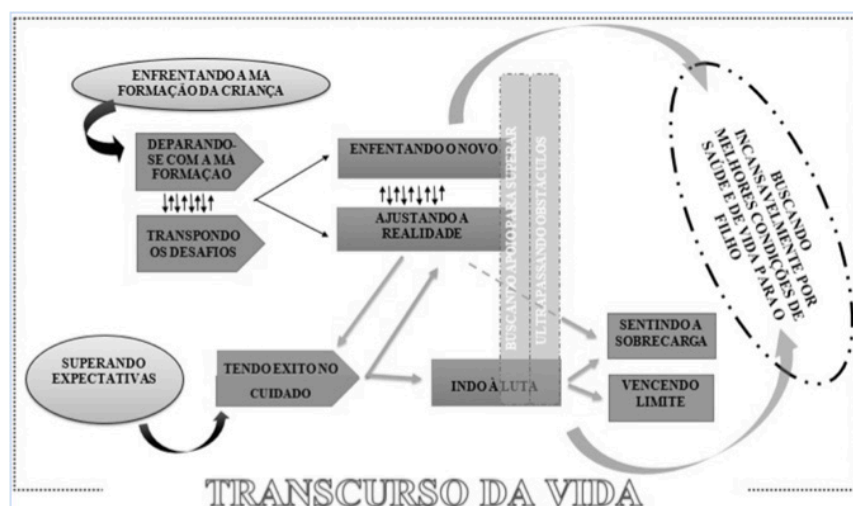


Figura 1 - Modelo teórico

O primeiro fenômeno 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 necessidades de saúde da criança; apoios recebidos e obstáculos enfrentados. E o segundo retrata o movimento da família para além dos tratamentos curativos, através de estímulos, dispositivos e atividade física para vencer as limitações do filho. Valorizam a conscientização da criança quanto às dificuldades, participando e potencializando os tratamentos, além de estimular o autocuidado prospectando uma independência futura.

Assim, para melhor explicar o cerne de todo o processo experienciado pelas famílias, alguns elementos-chave 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 expressos pelas famílias através da linguagem com o objetivo de elucidar a fase vivida: *Depois que eu recebi o diagnóstico, não voltei mais a trabalhar, já afastei, foi extremamente difícil, doloroso, chegava em casa, me trancava no quarto, chorava, não queria mais trabalhar, mas, ao mesmo tempo, o que eu ia ficar fazendo aqui, só pensando besteira [...]* (MF8).

Após o sofrimento de conhecer e aceitar o diagnóstico, a família depara-se com as comorbidades e limitações relacionadas à MMC, vivência internações, intercorrências, diversas cirurgias e ininterruptos tratamentos, culminando em longas recuperações. Além das preocupações presentes, há os temores futuros, envoltos pelo medo de novos tratamentos, adolescência, independência, inclusão social e preconceito: *No começo, ele teve muitas consultas, viagens, especialistas, e tinha outra questão que tínhamos que ver, porque ele nasceu com os dois pezinhos bem tortos, então sabíamos que ele já tinha feito a válvula e a coluna, mas eu sabia que ele tinha que fazer o pé, então assim, é muita agonia, mas, ao mesmo tempo era prazeroso, porque era um bebê, independente com MMC ou não, era meu bebê que estava ali, assim, fácil não foi, a gente foi ao céu, desceu, e a gente teve que subir e descer várias vezes* (MF1). *Me preocupo 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 [...] como ela vai reagir a isso [...]* (PF3).

Ao transpor os desafios que têm como causa a má formação, a família mobiliza-se, no sentido de prover melhores condições de vida à criança, oferecendo tratamentos que permitam que esta se desenvolva da melhor forma. Para isso, ultrapassam obstáculos financeiros, emocionais, falta de apoio dos amigos e familiares, inoperâncias dos serviços de saúde, carência de inclusão escolar e preconceito: *[...] tudo custa, a viagem para consultas médicas custa, e era toda semana, uma sessão de fisioterapia custa, e eram duas por semana [...]* Não temos apoio financeiro dos nossos pais, foi tudo eu e ele, sem dúvida nos endividamos [...] (MF6). *Todo mundo abandona quem tem criança com problema, é incrível, os amigos se afastam, a própria família some, sei lá o que eles pensam, pensam que vamos pedir dinheiro emprestado, some todo mundo, não sei porquê* (PF5). *Quando iniciou a sondagem a gente não teve respaldo da enfermagem, sentimos bastante dificuldade, porque os médicos eram de fora e eles nos encaminharam para iniciar a sonda, tudo pelo posto de saúde e não tivemos isso aqui, aliás, tivemos uma briga para pegar a sonda, porque não conseguimos, só depois de muito tempo* (MF3). *Várias escolas não aceitaram, é difícil, várias escolas não aceitam criança com algum tipo de dificuldade [...]* (MF9).

*Indo à luta* é o movimento da família para potencializar o desenvolvimento físico, autonomia, independência e inclusão social, buscando além da vitória da criança o retorno natural à rotina familiar. Agindo como protagonista nesta trajetória, através de um processo de constantes interações simbólicas consigo mesma, entre si e com a sociedade, a família é influenciada por suas experiências pregressas, valores e crenças. O desejo e a necessidade de conhecimento e informação são contínuos, aprender a cuidar e estimular, para assim minimizar as limitações do filho: *Cada decisão tomada é um conjunto, conversamos com os médicos, assim, sempre pensando no que é melhor, no benefício e nunca tomamos nenhuma decisão errada até agora, graças a Deus* (MF3). *Com o tempo procuramos saber o que era MMC, procurando médicos, ela começou a fazer fisioterapia [...] sempre buscamos tudo que falavam que iria ser bom* (MF4). *Eu sempre falo para ele, que não é porque ele não anda, que ele não pode ter autonomia [...]. Na escola, eles também o incentivam a ser independente [...] então sempre proporcionamos autonomia a ele* (PF9).

Ao se adaptar à nova condição vivenciada, a família se vê ajustando a realidade, mudando a 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, com destaque à participação do pai, diminuindo a sobrecarga e proporcionando a interação, vínculo e



aprendizado entre esses membros e a criança: *Hoje a nossa rotina é diferente no sentido de ser mais corrida; para conseguir dar o que ela precisa, trabalho dobrado, o pai dela trabalha à noite para me ajudar durante o dia, então nossa rotina mudou nisso. Ele 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 e o pai dela aprenderam, então se precisar, um de nós três passa, para não deixar de fazer (MF4). Eu trabalhava fora, tive que parar, até tentei trabalhar quando ela nasceu, porque sempre foi só ela e eu, foi difícil, trabalhei um tempo, mas foi cansativo, em outros tempos consegui trabalhar meio período, o horário que ela ficava na escola, mas depois não deu, porque ela ficava doente, eram exames, médicos, consulta; arrumar um emprego e ficar faltando, é complicado (MF7). [...] para facilitar a gente reformou a casa, retiramos os degraus, colocamos carpete de madeira, porque sabíamos que ela ficava o tempo todo no chão, sempre procurávamos fazer coisas para ela se sentir o mais independente possível (PF3).*

A família se fortalece, buscando apoio para superar, valorizando toda a atenção recebida, estando para além da família e amigos, envolvendo também o apoio das instituições/profissionais de saúde, escola e espiritualidade que proporciona suporte para o enfrentamento da situação: *[...] meu sogro cuidava dele, levava na fisioterapia, em todos os lugares, e eu fui trabalhar, de lá para cá não parei mais. Ele ajudou a gente demais da conta (PF5). [...] em questão aos cuidados que eu tenho que ter com ele, em relação à orientação, materiais necessários, em relação até à convivência, sou grata à Unidade de Saúde, eu me sinto muito abraçada ali (MF1). A fé me fortaleceu em tudo, é minha base, minhas orações, porque é uma preocupação constante com ela [...]. A escola é adaptada, e colocaram mais algumas adaptações para a cuidadora fazer a troca, ela é a primeira aluna cadeirante, e eles adaptaram algumas coisas, como o colchonete, algumas coisinhas poucas (MF7).*

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. 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: *Assim, cada conquista dele para mim, é uma coisa fora do normal, é diferente de tudo que já vivenciei, ele com sua limitação, está no meio de 99 crianças que não têm nada, interagindo de forma igual, falo assim, que para mim, estou curtindo cada segundo de quando eu o recebi (MF1). Ano passado teve as olimpíadas na escola, todo mundo aplaudiu ele, até chorei, ele fez o exercício com a bola de basquete igual a todas as crianças, foi batendo a bola com uma mão, e com a outra empurrava a cadeira, todo mundo aplaudiu, aquilo para mim, foi maravilhoso (MF9). As pessoas falam, aposenta ela, e eu falo que isso não é uma decisão minha, 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).*

Ao perceber a criança se desenvolvendo e superando as limitações, a família, apesar da árdua e incessante batalha, sente o seu esforço produzindo resultados, o que a faz valorizar ainda mais a experiência, sentindo-se vencedora em cada obstáculo superado, resignificando a vida a partir de então: *Ela veio e virou tudo de ponta cabeça, mas tudo para melhor, para muito melhor, sou muito feliz e muito grata a Deus por ter me dado esse presente, porque me fez muito bem, minha maior felicidade [...] (MF2).*

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 à alegria de ver a criança superando seus limites, conquistando vitórias, o que propuliona a família ao futuro, vencendo limites: *Sabe, as coisas acabaram ficando tão normais, que eu nem acho que é um cuidado, foram acontecendo tão naturalmente, até a sondagem acabou ficando natural. Ela faz tudo que ela tem vontade, dança, canta, não para [...] (MF2). Nos programamos em cima do que ela necessita [...], sempre falamos que a nossa vida é normal de tão rápida que foi a adaptação da nossa rotina em relação a ela [...] se vamos para praia, procuramos uma praia mais tranquila [...], sempre vamos procurar um lugar que também vai ser bom para ela [...] e a gente dá bronca quando tem que dar e coloca de castigo quando tem que colocar (PF3).*

## Discussão

A análise empírica dos dados possibilitou a apreensão do modelo teórico "Buscando incansavelmente 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.

Nessa trajetória familiar, é enaltecido o desejo de desenvolvimento potencial do filho, com alcance de

autonomia e ascensão social, relacionado principalmente à preservação das funções cognitivas. A família busca pelo aporte dos profissionais de saúde para a instrumentalização do cuidar e reabilitação. Nessa perspectiva, a enfermagem de reabilitação, que valoriza o cuidado centrado na família, destacando suas diferentes necessidades e reconhecendo suas individualidades<sup>(21)</sup>, se torna promissora, porém pouco explorada no percurso dessas crianças.

O diagnóstico é disparador da experiência familiar, envolvido por tristeza, insegurança e choque com o inesperado. Os entraves dessa ocasião são intensificados pela abordagem inadequada dos profissionais<sup>(7,10,22-24)</sup>. A interação constante com profissionais de saúde que dispõem de informação superficial, pouca empatia e nenhum acolhimento, gera desconfiança, dúvida, medo e desamparo. Há pouca clareza nas informações, com destaque aos divergentes acometimentos associados à MMC, como tipo de lesão, tratamentos e a resposta às terapêuticas. Neste contexto, as experiências são distintas e os membros familiares vão construindo suas ações e significados através de um processo de interação simbólica consigo mesmo e com os outros<sup>(25)</sup>.

A criança com MMC tem comorbidades e limitações que se modificam com o crescimento e desenvolvimento, o que faz com que a trajetória seja envolta por tratamentos, internações, árduas recuperações e afastamento do convívio social e escolar<sup>(8)</sup>. Há sofrimento intrínseco aos enfrentamentos, intensificados pelas intercorrências vividas, frente às infecções, reabordagens cirúrgicas e incerteza das recuperações. O significado atribuído às experiências interfere e direciona o modo de agir dos indivíduos<sup>(14)</sup>.

A condição crônica imposta pela MMC, demanda cuidados especializados, o que requer supervisão direta e contínua de profissionais de saúde<sup>(12,26-27)</sup>, para manter a funcionalidade, prevenir danos e promover autonomia. Revisão da literatura retrata a relação entre o alcance potencial de melhores condições de saúde em indivíduos com MMC e a assistência em centros especializados, estando essa discrepância também associada à etnia e condição social<sup>(28)</sup>, assim a falta de serviços de saúde direcionados à reabilitação torna-se um impasse no cuidado à criança com MMC<sup>(10)</sup>, sobretudo, no que concerne à transição ao autocuidado, como observado neste estudo.

A promoção de cuidados a MMC e comorbidades, demanda de orientação profissional, campo potencial da enfermagem, vista a especificidade de procedimentos como curativos, lavagem intestinal e cateterização vesical. A equipe de saúde quando exerce um apoio efetivo pode significar para a família uma base, onde constrói suas relações a favor do cuidado da criança, permitindo investir

no desenvolvimento desta<sup>(12,29)</sup>, o que entretanto mostrou-se incipiente neste estudo.

Durante esta vivência, a família experimenta numerosas privações e alterações de rotina, desgaste físico e mental, sobrecarga financeira, falta de apoio de amigos e familiares, que levam ao isolamento social<sup>(10,24,29-30)</sup>, acrescendo ainda o preconceito, importante agravante nessa experiência, assim como na vida de outras famílias de crianças com necessidades especiais de saúde<sup>(31-32)</sup>.

Estudo desenvolvido com mães de crianças com MMC evidenciou o ônus econômico, dificuldade de acesso a serviços especializados, escola e transporte, assim como a necessidade de adaptar e/ou mudar de imóvel<sup>(22)</sup>. 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, potencializa a sobrecarga financeira, questões psicossociais e alteram o funcionamento familiar; realidade essa retratada também em outros estudos de famílias de crianças com MMC e demais condições crônicas de saúde<sup>(8,24)</sup>.

Surge ainda como agravante o fato de mães, ao assumirem o cuidado de uma criança com condição crônica, abandonarem o emprego, pela dificuldade da dualidade da rotina<sup>(8,33)</sup>. Abdicar da vida profissional também foi um comportamento observado neste estudo, onde cinco mães, sentindo-se sobrecarregadas com o excesso de funções atribuídas à doença crônica, deixaram sua vida profissional. Comportamento esse não adotado pela maioria das participantes que, fortalecidas pelo apoio recebido, conseguiram manter seu vínculo empregatício, o que permitiu interações em ambientes extrafamiliares, reduzindo o desgaste emocional resultante da imersão ininterrupta na rotina de cuidados do filho.

Apesar de estudos mostrarem o papel de cuidador principal atribuído à mãe<sup>(10,12,33-34)</sup>, este estudo mostrou, de forma preponderante, que nas famílias onde o pai era presente no núcleo familiar, ele também exercia o papel de cuidador, compartilhando o cuidado e potencializando o vínculo familiar. A participação do pai tem sido evidenciada na vida e cuidado do filho com necessidades especiais de saúde através da realização de cuidados diários, estimulando o vínculo e afeto das relações entre eles<sup>(35-36)</sup>; cuidar da criança de forma compartilhada aprimora as interações familiares<sup>(36-37)</sup>.

Para a família, relacionar-se com outras pessoas além do núcleo familiar é importante. Alguns profissionais de saúde, familiares mais distantes e amigos constituem apoio significativo. O relacionamento com pares, ou seja, pais que possuem filhos na mesma condição de saúde, promove sensação de acolhimento e de pertencimento à sociedade<sup>(38)</sup>.

A espiritualidade, estratégia de apoio e enfrentamento no percurso de jovens com doença crônica

e suas famílias<sup>(39)</sup>, foi enaltecida pelos participantes, desde o diagnóstico até todas as etapas vividas. A fé é considerada elemento vital na busca por 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 às dificuldades. Para a equipe de saúde, reconhecer a importância da espiritualidade como recurso de apoio permite criar estratégias para fortalecer esta família<sup>(40)</sup>.

Por outro lado, ao longo do tempo, a família realiza um movimento no sentido de se adaptar à nova rotina, esforçando-se por inserir a criança em atividades rotineiras e de lazer, buscando agir com normalidade e se sentir parte da sociedade<sup>(29)</sup>. Assim, passam a desejar de forma impetuosa que a criança, apesar de suas limitações, ganhe autonomia e inserção social<sup>(41)</sup>, destacando-se como estratégia para este fim a atividade física, que além de benefícios à saúde e desenvolvimento funcional promove independência, motivação e participação social<sup>(42)</sup>, experiências essas também apreendidas neste estudo.

Quanto à percepção de crianças e adolescentes frente à MMC, estudo desenvolvido na Irlanda traz que estes apresentam autoconfiança frente à sua deficiência, com boa participação social e escolar<sup>(23)</sup>. As crianças participantes desta pesquisa relatam sobre suas participações, interações escolares, esportes e lazer, destacando alegria e entusiasmo em suas relações sociais e conquistas.

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, tida como primordial ao futuro da criança. Em uma revisão da literatura, a participação e interação social é apontada como importante estratégia no processo de reabilitação, sendo indispensável sua promoção pela rede de apoio disposta<sup>(43)</sup>, ação essa apreendida nos relatos das famílias, que se movimentam arduamente para superação das limitações e aquisição de habilidades motoras, cognitivas e sociais.

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, interações e tomada de decisão. O cuidar em todas as fases de crescimento e desenvolvimento, enlaçado às relações incondicionais de amor, carinho e atenção dispensada pela família, é primordial para que a criança alcance sua potencialidade máxima na trajetória de vida.

A enfermagem, apesar de seu papel histórico na arte de cuidar, não foi evidenciada na experiência dessas famílias. Assim, buscamos com o desenvolvimento desse modelo proporcionar ao enfermeiro subsídio para atuar junto à família da criança com MMC. Ao considerar a diversidade de atuação do profissional enfermeiro,

o destaque foi para a enfermagem de reabilitação, evidenciada nas experiências, visto o anseio dos familiares em estarem capacitados para o cuidado e promover a autonomia da criança. Da mesma forma, a enfermagem familiar também se mostra um apoio potencial devido a sua capacidade de apreender o sistema familiar, avaliá-lo e possibilitar proposições de intervenção no processo de cuidado. Assim, o estudo lança uma importante contribuição, o papel do pai no cuidado da criança com MMC, destacando a estima de compreender as interações familiares e suas potencialidades.

Quanto às limitações, sobressai o fato de o estudo ter sido realizado com uma faixa etária específica, o que aponta para outros fenômenos a serem explorados, e do município não ser referência para o tratamento da MMC, interferindo no processo de autocuidado e independência para as próximas fases de desenvolvimento. Ressalta-se que a experiência retratada não generaliza a vivida por todas as famílias, pois sempre algo novo pode surgir, e pode ser aprofundada para posterior inclusão no modelo teórico, o que é característica do método empregado.

## Conclusão

A categoria central denota que a capacidade de amar incondicionalmente impulsiona a família frente ao desejo de proporcionar 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, que o "ser criança" sobressaia às dificuldades enfrentadas. O cuidado pode, além de promover o desenvolvimento infantil, minimizar situações em que este não ocorre dentro do esperado, como da MMC; porém, essa tarefa necessita ser expandida para além dos familiares, ser compartilhada com os serviços de saúde, disponibilizando recursos necessários à criança, promovendo saúde e proporcionando alcance de seus potenciais físico, cognitivo, emocional e social.

## Referências

1. Bakker MK, Kancherla V, Canfield MA, Bermejo-Sanchez E, Cragan JD, Dastgiri S, et al. Analysis of mortality among neonates and children with spina bifida: an international registry-based study, 2001-2012. *Paediatr Perinat Epidemiol*. [Internet]. 2019 Oct [cited Aug 18, 2020];33(6):436-48. Available from: <https://doi.org/10.1111/ppe.12589>
2. Rehman L, Shiekh M, Afzal A, Rizvi R. Risk factors, presentation and outcome of meningomyelocele repair. *Pak J Med Sci*. [Internet]. 2020 Mar [cited Aug 18, 2020];36(3):422-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7150388/>

3. Copp AJ, Adzick NS, Chitty LS, Fletcher JM, Holmbeck GM, Shaw GM. Spina bifida. *Nat Rev Dis Primers*. [Internet]. 2015 Apr [cited Jun 17, 2019];25(1):27-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4898641/>
4. Bevilacqua NS, Pedreira DAL. Fetoscopy for meningomyelocele repair: past, present and future. *Einstein*. [Internet]. 2015 Apr [cited Jun 20, 2019];13(2):283-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26154549>
5. Mnguni MN, Enicker BC, Madiba TE. A perspective in the management of myelomeningocele in the KwaZulu-Natal Province of South Africa. *Childs Nerv Syst*. [Internet]. 2020 Jan [cited Aug 18, 2020];36:1521-7. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00381-020-04506-9>
6. Janik K, Manire MA, Smith GM, Krynska B. Spinal cord injury in myelomeningocele: prospects for therapy. *Front Cell Neurosci*. [Internet]. 2020 Jun [cited Aug 18, 2020];14:201. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7340150/>
7. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for nursing. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 Jan [cited Jun 24, 2019];69(1):88-95. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672016000100088](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100088)
8. Freitas GL, Faleiros F, Silva KL. Experience of families and the cost in the care of children and adolescents with myelomeningocele. *Rev Enferm Centro-Oeste Mineiro*. [Internet]. 2019 Sep [cited Aug 18, 2020];9:e3282. Available from: <https://doi.org/10.19175/recom.v9i0.3282>
9. Antiel RM, Adzick NS, Thom EA, Burrows PK, Farmer DL, Brock III JW, et al. Impact on family and parental stress of prenatal vs postnatal repair of myelomeningocele. *Am J Obstet Gynecol*. [Internet]. 2016 Oct [cited Aug 18, 2020];215(4):522-e1. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.05.045>
10. Freitas GL, Sena RR, Faleiros e Silva JC, Faleiros F. The reality of children and adolescents with meningomyelocele and their families, in the city of Belo Horizonte and its metropolitan area. *Health*. [Internet]. 2016 Jan [cited Jul 2, 2019];8(6):559-66. Available from: <http://dx.doi.org/10.4236/health.2016.86059>
11. Freire VRBP, Silva SSC, Pontes FAR, Ramos MFH, Castro FFS. Family of people with spina bifida: goals and strategies. *Psic Saúde Doenças*. [Internet]. 2017 Aug [cited Aug 18, 2020];18(2):602-13. Available from: <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180226>
12. Choi EK, Van Riper M, Jang M, Han SW. Adaptation and resilience in families of children with spina bifida in South Korea. *Rehabil Nurs J*. [Internet]. 2018 Nov [cited Aug 20, 2020];43(6):343-50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/rnj.000000000000200>
13. Minayo MCS. Scientificity, generalization and dissemination of qualitative studies. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2017 Jan [cited Jul 20, 2019];22(1):16-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28076523>
14. Crossetti MDGO, Góes MGO, Giordani C, Potzik B. Investigação na enfermagem: o interacionismo simbólico na teoria fundamentada em dados construindo evidências qualitativas na prática clínica. *CIAIQ2019*. [Internet]. 2019 Jul [cited Aug 20, 2020]; 2:1403-07. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2302>.
15. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 10 ed. Boston: Prentice Hall; 2010.
16. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa Qualitativa: Técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
17. Brasil. Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. [Internet]. *Diário Oficial da União*. Brasília, 16 jul 1990 [Acesso 21 jul 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069Compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069Compilado.htm)
18. Naderifar M, Goli H, Ghaljaie F. Snowball sampling: a purposeful method of sampling in qualitative research. *Stride Dev Med Educ*. [Internet]. 2017 Sep [cited Aug 20, 2020];(3):e67670. Available from: <http://dx.doi.org/10.5812/sdme.67670>
19. Minayo MCS. Sampling and saturation in qualitative research: consensuses and controversies. *Rev Pesqui Qualit*. [Internet]. 2017 Apr [cited Aug 20, 2020];5(7):1-12. Available from: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
20. Adamy EK, Zocche DAA, Vendruscolo C, Santos JLG, Almeida MA. Validation in grounded theory: conversation circles as a methodological strategy. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2018 Nov [cited Jul 10, 2019];71(6):3121-6. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672018000603121&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672018000603121&script=sci_arttext)
21. Shevell M, Oskoui M, Wood E, Kirton A, Van Rensburg E, Buckley D, et al. Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. [Internet]. 2019 Oct [cited Ago 20, 2020];61(1):62-8. Available from: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14053>
22. Nahal MSH, Wigert H, Imam A, Axelsson AB. From feeling broken to looking beyond broken: palestinian mothers' experiences of having a child with spina bifida. *J Fam Nurs*. [Internet]. 2017 Mar [cited Jul 15, 2019];23(2):226-51. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28795898>
23. Collins K. Developing a community based service model for disability: listening to the needs of all beneficiaries and providers. *J Pediatr Rehabil Med*. [Internet]. 2017



- Dec [cited Jul 14, 2019];10(3-4):227-30. Available from: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm448>
24. Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB, Krug FR, Hirschmann B, Oliveira MMD. Cuidado à família da criança com doença crônica. *Rev Enferm UFPE On Line*. [Internet]. 2018 May [Acesso 20 ago 2020];12(5):1397-408. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018>
25. Chen RR, Davison RM, Ou CX. A symbolic interactionism perspective of using social media for personal and business communication. *Int J Inf Manag*. [Internet]. 2020 Apr [cited Aug 20, 2020];51:102022. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2019.10.007>
26. Gomes GC, Mota MS, Jesus Moreira MA, Jung BC, Xavier DM. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness. *Rev Enferm UFPI*. [Internet]. 2017 Jan [cited Jul 27, 2019];6(1):47-53. Available from: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737>. <https://doi.org/10.26694/reufpi.v6i1.5737>
27. Hopson B, Rocque BG, Joseph DB, Powell D, McLain ABJ, Davis RD, et al. The development of a lifetime care model in comprehensive spina bifida care. *J Pediatr Rehabil Med*. [Internet]. 2018 Dec [cited Aug 20, 2020];11(4):32334. Available from: <https://doi.org/10.3233/PRM-180548>
28. Castillo J, Lupo PJ, Tu DD, Agopian AJ, Castillo H. The national spina bifida patient registry: a decade's journey. *Birth Defects Res*. [Internet]. 2018 Apr [cited Aug 20, 2020];111(14): 947-57. Available from: <https://doi.org/10.1002/bdr2.1407>
29. Page B F, Hinton L, Harrop E, Vincent C. The challenges of caring for children who require complex medical care at home: he go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility. *Health Expect*. [Internet]. 2020 Jun [cited Aug 20, 2020];00:1-11. Available from: <https://doi.org/10.1111/hex.13092>
30. Bannink F, Van Hove G, Idro R. Parental stress and support of parents of children with spina bifida in Uganda. *Afr J Disabil*. [Internet]. 2016 May [cited Jul 14, 2019];5(1):1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5433456/>
31. Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Convivendo com o transtorno mental na infância: sentimentos e reações da família. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2016 Apr [cited Aug 23, 2020];25(1):e0370014. Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201600370014>
32. Dantas KO, Neves RDF, Ribeiro KSQS, Brito GEGD, Batista MDC. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cad Saude Publica*. [Internet]. 2019 Jul [Acesso 20 ago 2020];35(6):e00157918. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
33. Cavallari KN, Hamamoto Filho PT, Nunes HRC, Lima FMA. Functional independence of children with myelomeningocele: is it associated with the informal caregivers' burden? *J Pediatr Nurs*. [Internet]. 2017 Sep [cited Jul 24, 2019];36(1):232-5. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.07.005>
34. Brekke I, Früh EA, Kvarme LG, Holmstrøm H. Long-time sickness absence among parents of pre-school children with cerebral palsy, spina bifida and down syndrome: a longitudinal study. *BMC Pediatr*. [Internet]. 2017 Jan [cited Jul 28, 2019];17(1):26. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0774-8>
35. Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado AN, Collet N. Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2017 Mar [cited Jul 26, 2019];38(3):e0006. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>
36. Nicholas DB. Examining the roles and experiences of fathers of children with chronic kidney disease. *Global Qual Nurs Res*. [Internet]. 2017 Apr [cited Aug 20, 2020];4:1-8. Available from: <https://doi.org/10.1177/2333393617705035>
37. Ichikawa CRF, Santos SSC, Bousso RS, Sampaio PSS. The family management of children with chronic conditions according to Edgar Morin's Complexity theory. *Rev Enferm Centro-Oeste Mineiro*. [Internet]. 2018 [cited Jul 24, 2019];8(1):e1276. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1276>
38. Agerskov H, Thiesson HC, Pedersen BD. The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: a qualitative study. *J Clin Nurs*. [Internet]. 2020 Dec [cited Aug 20, 2020];29(5-6):987-95. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.15170>
39. Reynolds N, Mrug S, Wolfe K, Schwebel D, Wallander J. Spiritual coping, psychosocial adjustment, and physical health in youth with chronic illness: a meta-analytic review. *Health Psychol Rev*. [Internet]. 2016 Mar [cited Aug 20, 2020];10(2):226-43. Available from: <https://doi.org/10.1080/17437199.2016.1159142>
40. Mantulak A, Cadell S. Mothers' experience of post-traumatic growth in pediatric kidney transplantation. *J Soc Work End Life Palliat Care*. [Internet]. 2018 Feb [cited Aug 20, 2020];14(1):110-23. Available from: <https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1437587>
41. Freire VRBP, Silva SSC, Pontes FAR, Ramos MFH, Castro FFS. Family of people with spina bifida: goals and strategies. *Psic Saude Doenças*. [Internet]. 2017 Aug [citado Aug 15, 2019];18(2):602-13. Available

from: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1645-00862017000200026&script=sci\\_arttext&tIng=es](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1645-00862017000200026&script=sci_arttext&tIng=es)

42. Gencer-Atalay K, Karadag-Saygi E, Uzuncakmak B, Keskin A, Furtun Y, Guven H, et al. Daily physical activity in children and adolescents with low lumbar and sacral level myelomeningocele. *Dev Neurorehabil.* [Internet]. 2020 Aug [cited Aug 20, 2020];1-5. Available from: <https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1800855>

43. Bakanienė I, Žiukienė L, Vasiliauskienė V, Prasauskienė A. Participation of children with spina bifida: a scoping review using the international classification of functioning, disability and health for children and youth (ICF-CY) as a reference framework. *Medicina.* [Internet]. 2018 May [cited Aug 20, 2020];54(3):40. Available from: <https://doi.org/10.3390/medicina54030040>

---

### Contribuição dos autores:


**Concepção e desenho da pesquisa:** Maria Aparecida Bonelli, Giselle Dupas. **Obtenção de dados:** Maria Aparecida Bonelli. **Análise e interpretação dos dados:** Maria Aparecida Bonelli, Amanda Aparecida Borges, Renata Olzon Dionysio de Souza, Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro, Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira, Giselle Dupas. **Obtenção de financiamento:** Maria Aparecida Bonelli. **Redação do manuscrito:** Maria Aparecida Bonelli, Amanda Aparecida Borges, Renata Olzon Dionysio de Souza, Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro, Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira. **Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:** Maria Aparecida Bonelli, Amanda Aparecida Borges, Renata Olzon Dionysio de Souza, Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro, Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira, Giselle Dupas. **Outros (revisão e aprovação da versão final do trabalho):** Maria Aparecida Bonelli, Amanda Aparecida Borges, Renata Olzon Dionysio de Souza, Gabriel Brassi Silvestre de Oliveira, Giselle Dupas. **Todos os autores aprovaram a versão final do texto.** **Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.**

Recebido: 18.11.2019

Aceito: 12.09.2020

Editora Associada:  
Maria Lúcia Zanetti

---

Autor correspondente:  
Maria Aparecida Bonelli  
E-mail: [mmariabonelli@gmail.com](mailto:mmariabonelli@gmail.com)  
 <https://orcid.org/0000-0003-0542-4411>

**Copyright © 2021 Revista Latino-Americana de Enfermagem**  
Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.