



MARIA ISABEL WARWAR PEREIRA

200207077

Este exemplar corresponde à versão final da Tese de Doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do título de Doutor em Ciências Médicas, Área de Saúde Mental.

Campinas, 23 de novembro de 2001.


Prof. Dra. Lídia Straus
Orientadora

Representação Social de Pais de Crianças com Meningite Bacteriana

Campinas 2001

MARIA ISABEL WARWAR PEREIRA

Representação Social de Pais de Crianças com Meningite Bacteriana

Tese de Doutorado apresentada à pós-
graduação da Faculdade de Ciências
Médicas da Universidade Estadual de
Campinas para obtenção do Título de
Doutor em Ciências Médicas,
área de Saúde Mental

Orientadora: Prof.a. Dra. Lídia Straus

Campinas 2001

UNIDADE	BC
N.º CHAMADA:	T/UNICAMP
	P414e
V. Ex.	
T. Ex.	47721
P. Ex.	837102
C. B. X.	
PREC. R\$	11,00
DATA:	08-02-02
N.º CPO	

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

CM00163525-3

P414e - Pereira, Maria Isabel Warwar
Representação Social de Pais de Crianças com Meningite Bacteriana
Maria Isabel Warwar Pereira
Campinas, SP : [s.n.], 2001

Orientador: Lidia Straus
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Ciências Médicas

1. Pediatria. 2. Psicologia. I. Lidia Straus. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título

Banca examinadora da tese de Doutorado

Orientadora: Profa. Dra. Lídia Straus

Membros:

1. Prof. Dr. Antonios Terzis

2. Profa. Dra. Marília Martins Vizzotto

3. Profa. Dra. Antonia Terezinha Tresoldi

4. Profa. Dra. Dayse Maria Borges Keiralla

5. Profa. Dra. Lídia Straus

Curso de pós-graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 23.11.2001

Agradecimentos

Aos pais de crianças portadoras de meningite bacteriana pela disponibilidade.

À Lídia Straus, minha orientadora, por acreditar em minha capacidade profissional.

Ao Ricardo, pela eterna paciência e carinho.

Ao Lucas, que nasceu e cresceu junto a este projeto.

Aos meu pais, Zuhair e Marinalva, por sempre acreditarem em mim.

Ao meu irmão, Vitor, pelos inúmeros contatos cheio de incentivos por e mail durante a dissertação.

Ao Prof. Dr. Joel Sales Giglio pela ajuda na etapa final.

A Mônica, secretária da pós graduação da Saúde Mental, pela ajuda sem fim em tudo que foi necessário.

A CAPES pela bolsa de estudos.

SUMÁRIO

RESUMO	vi
ABSTRACT	viii
INTRODUÇÃO	10
OBJETIVOS	26
MÉTODO	27
RESULTADOS E DISCUSSÃO	33
CONSIDERAÇÕES FINAIS	48
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	52
ANEXOS – A O questionário	57
B Os pacientes	59
C As respostas ao questionário	62
D O relato das entrevistas	74
E O termo de consentimento pós informação	97

PEREIRA, M.I.W – Representação Social de Pais de Crianças com Meningite Bacteriana. Tese doutorado. FCM. Unicamp, 2001.

RESUMO

A meningite bacteriana é uma inflamação das meninges que pode deixar sequelas neurológicas e/ou motoras, acometendo, na maioria das vezes, crianças abaixo de cinco anos de idade.

Estudou-se a doença e o quando a mesma se torna social, a partir do momento em que existem esquemas de pensamentos nos indivíduos que permitem reconhecê-la e identificá-la socialmente.

Na meningite bacteriana, o abalo emocional dos pais é forte o que torna necessário um suporte psicológico, pois há inúmeras fantasias, adquiridas no âmbito da sociedade, em relação a doença.

Fez-se um estudo qualitativo com vinte e três mães/pais de crianças de ambos os sexos, com idade entre zero e oito anos que tiveram meningite bacteriana e foram atendidas no Ambulatório de Infectologia Pediátrica do Hospital das Clínicas, da Universidade Estadual de Campinas.

Analisou-se como os pais entenderam a doença denominada meningite bacteriana e como e o que os médicos pediatras informaram a estes pais sobre a doença para, assim, observar se as crenças irracionais foram esclarecidas.

Foi constatado que os pais percebem a gravidade da doença, mas não seu significado e que há falta de comunicação ideal dentro da relação

médico-paciente, talvez em função da falta de compreensão pelo médico pediatra das necessidades dos pais das crianças doentes, do não entendimento pelos pais da linguagem técnica dos médicos e do fato do médico estar preocupado em resolver o problema agudo da criança e não preparar a família e a própria criança para o depois da alta.

PEREIRA, M.I.W – Social Representation of Parents of Children With Bacterial Meningitis. Tese Doutorado. FCM – UNICAMP, 2001.

ABSTRACT

The bacterial meningitis is an infection, which causes inflammation of the meninges that can lead to permanent neurological and/or motor related damages when affecting individuals less than 5 years old.

The disease was studied from the moment it becomes a social disease due to the pre-established thoughts that allowing individuals to recognize as a social disease.

Meningitis causes a strong emotional burden in children parents and a psychological support becomes a necessity once society creates several misconceptions related to how disease is acquired.

This is a qualitative study with 23 mothers and fathers of children suffering from bacterial meningitis from both sexes and with ages from zero to eight years old. These children were all treated at the Pediatric Infectology Ward at the “Hospital das Clínicas”, State University of Campinas.

It was analyzed how parents understood the bacterial meningitis, how pediatric doctors communicated the disease to the parents and how any irrational beliefs about the disease was overcome.

It was found that that parents do understand the seriously of the disease but not its meaning. There are major gaps between the interaction of parents and doctors mostly because doctors do not understand the parents needs during the disease, parents do not understand the medical terminology

used by doctors and finally because doctors are focused in the child acute problem and not in the aftermath and consequences of the disease.

INTRODUÇÃO

Este trabalho é fruto da minha experiência na área hospitalar e, dentro desta, na relação médico-paciente, em que sempre tive, e ainda tenho, a oportunidade de interagir com estes dois ângulos: o do médico e o do doente (paciente e/ou sua família). Desde a minha graduação, trabalhei nesta área. Primeiramente, como estagiária, depois, como bolsista de iniciação científica, mestrado e, agora, no doutorado. Tive a oportunidade de observar que as concepções sobre as doenças são difíceis de serem definidas e esclarecidas para quem precisa desta definição, tanto para o profissional, como para o doente e/ou seu familiar que, muitas vezes, quer e necessita entender a todo custo o que é a doença, qual a sua causa e o que ela acarretará em sua vida.

Tem cura? Deixará defeito? indagam o paciente e sua família.

Saberei diagnosticar corretamente este paciente? Saberei tratar? Será possível? Quais os meus limites? pergunta-se o médico e cada um da equipe de saúde.

Este presente trabalho insere-se na área de psicologia de Saúde e envolve a relação médico (pediatra) – paciente – meningite bacteriana, no prisma das representações sociais. Este trabalho visa a estudar a “relação social da meningite bacteriana”, ou seja, como a família entende esta patologia; como a explicação do prognóstico e diagnóstico foi dada à família e como este entendimento e a própria doença vão influenciar a dinâmica familiar e o futuro do paciente e de seus familiares.

Tenho observado, nesta prática clínica, que a doença, quando não entendida na sua totalidade, não proporciona à família da criança doente o

real entendimento da mesma, o que pode influenciar o prognóstico da meningite bacteriana. A maneira como a família entende a doença, será também a maneira como ela vai cuidar e se relacionar com esta criança no futuro, e lidar com suas emoções, com a socialização e com a sua saúde em geral.

Outro fator importante é o de se estudar um método de trabalho que possa ajudar os pediatras a lidar com estes pacientes e seus familiares, nas diferentes etapas da doença e nos diferentes locais de trabalho onde há o atendimento para as crianças como o Posto de Saúde, Pronto-Socorro, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Enfermaria e Ambulatório. O modo como o pediatra irá lidar com as adversidades emocionais dos familiares de crianças que tiveram o diagnóstico de meningite bacteriana vai nortear o curso do desenvolvimento físico e emocional das crianças e de seus familiares.

Um dos critérios importantes para a escolha deste tema foi a constatação por parte dos próprios pediatras que, ao observarem famílias destas crianças no Ambulatório de Infectologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas onde anualmente são acompanhadas dezenas de crianças que tiveram o diagnóstico de meningite bacteriana e que fizeram ou ainda fazem o acompanhamento, perceberam que muitas crianças e seus familiares tinham perdido o rumo de seu desenvolvimento cognitivo e emocional pós-doença. Começaram a observar que isto se dava pelo fato de que os familiares não tinham o real entendimento da doença, não sabiam o que era ter tido meningite bacteriana e juntavam a isso crenças sobre este episódio em suas vidas.

Diante deste fato que me foi relatado pelos profissionais, iniciei estudo sobre a meningite bacteriana e uma proposta de orientação psicológica aos pais neste ambulatório.

SOBRE A MENINGITE BACTERIANA

A meningite é uma inflamação das meninges (pia mãe, aracnóide e duramáter). Pode ser causada por bactéria, vírus, fungo ou protozoários (FEIGIN, 1998; FARHAT, 1999).

Explicam ainda, estes mesmos autores, que antes do uso de antibióticos, a meningite era fatal. Contudo, ainda é alta a mortalidade ou a ocorrências de graves sequelas neurológicas, muitas das quais irreversíveis e incapacitantes. A meningite bacteriana pode acometer adultos e crianças, sendo que a grande maioria dos casos acontece na faixa etária pediátrica. Aproximadamente 90% dos casos acometem as crianças abaixo dos 5 anos de idade, com algumas diferenças de incidência quando se analisam os diferentes agentes etiológicos. A faixa etária entre 6 meses e 1 ano apresenta maior risco de morte ou seqüela .

Os principais agentes da meningite bacteriana na infância são *N. meningitidis*, *H.influenzae* e *S. pneumoniae* (FEIGIN, 1998; FARHAT, 1999).

A mudança mais dramática em relação à doença após o advento da antibioticoterapia foi há mais ou menos 15 anos com as combinações de vacinas contra *H.influenzae* tipo b. Essa vacina foi liberada para o uso em

crianças de 18 meses a 59 meses, em abril de 1985, nos EUA. Não existe indicação de vacinação anti-meningococo e pneumococo na rotina, exceto em determinadas circunstâncias. No caso da vacina de meningococo, ela é indicada em situações de epidemia e a de pneumococo, em pacientes com imunodeficiências. No Brasil, a vacinação anti H.influenzae passou a fazer parte do calendário vacinal em 1999 (FEGIN, 1998; MARTINS, 1999).

A fisiopatologia da meningite bacteriana tem como principal fator a disseminação hematogênica da bactéria, a partir da colonização das vias aéreas superiores. Atingindo as meninges, as bactérias vão desencadear um processo inflamatório em toda a meninge, processo que vai se manifestar com sinais de hipertensão intracraniana. As manifestações clínicas são decorrentes do processo inflamatório das meninges: náuseas, vômitos, irritabilidade, anorexia, cefaléia, confusão mental e rigidez na nuca. Vale lembrar que a tríade clássica – febre, cefaléia e vômito - pode estar ausente na população pediátrica, especialmente nos menores de 2 anos de idade (FEIGIN, 1998; FARHAT, 1999) .

Este processo inflamatório é caracterizado pela presença de material purulento entre as meninges e o cérebro, podendo inclusive ser encontrado dentro dos ventrículos. Lesões no córtex cerebral são secundários aos efeitos da oclusão vascular, hipóxia, edema cerebral ou as combinações destes. A lesão cerebral pode acarretar déficit motor, alteração da função sensorial e até uma involução do desenvolvimento neuropsicomotor. A hidrocefalia não é uma complicação comum, mas freqüentemente ocorre nos recém-nascidos (Mc CRACKEN, 1993).

A presença de sinais neurológicos focais pode indicar um pior prognóstico e pode ser correlacionado com a persistente alteração

neurológica permanente. Alguns autores relacionaram a presença de sinais focais na admissão com retardo, que foi determinado por testes psicométricos (FEIGIN, 1998).

Diversos fatores clínicos-laboratoriais podem interferir no prognóstico e nas sequelas: (FEIGIN,1998)

1. idade do paciente;
2. progressão da doença antes do início de antibioticoterapia;
3. Microorganismo causador
4. numero de microrganismos
5. exame do líquido
6. presença de desordens que podem comprometer a resposta da infecção.

Em um estudo prospectivo, (FEIGIN, 1998) trabalha com uma mostra de 50 crianças que tiveram meningite; observou-se que 50% deste grupo não apresentou sequelas; 9% demonstrou problemas comportamentais; 28% teve perdas de audição (10 a 11%), desordem de linguagem (15%), visão (2 a 4%), retardo (10 a 11%), anormalidades motoras (3 a 7%) e convulsão (2 a 8%).

Um estudo mais recente demonstrou que 32,8% tiveram anormalidades neurológicas, mas, após 5 anos, essas anormalidades eram observadas em apenas 11% do total do grupo (FEIGIN,1998).

Em um outro estudo, foram observadas 24 crianças que tiveram meningite bacteriana e comparadas com seus irmãos saudáveis. Pela avaliação, feita com WISC (Escala Wescler de Inteligência), foi possível detectar que crianças que tiveram meningite bacteriana apresentavam uma diferença significativa na performance neuropsicológica e que a inteligência das mesmas apresentam um déficit, se comparados a seus irmãos; porém ele sugere que estas crianças continuem em suas escolas e que se tenha apenas um melhor acompanhamento das mesmas pois as conseqüências destes déficits podem ser benignas se comparados e outros estudos recentes. (TAYLOR et al, 1984).

Por todos esses agravos conseqüentes a doença, e que são do conhecimento da população leiga esta sua gravidade é que, ainda hoje nos casos de meningite bacteriana que o impacto emocional de pais e familiares se faz sentir de maneira mais contundente. Devido a esse fato, é necessário orientação psicológica, sugerindo-se que o profissional da saúde em questão, isto é, o médico passe sempre nas conversas com os pais, um certo otimismo sabendo orientar adequadamente os pais no que se refere às conseqüências e também saiba manejar, perceber os anseios, temores dos pais e lhes devolver orientações psicológicas adequadas.

REPRESENTAÇÃO SOCIAL

O que é Psicologia Social? É a representação da sociedade, segundo PALMONARI & DOISE, 1986. As representações são as categorias que servem para classificar as situações, os objetos, os indivíduos com os quais temos relacionamentos. São imagens que traduzem um conjunto de

significados, sistemas de referências que nos permitem interpretar o que nos chega, dando assim, sentido ao que é desconhecido (JODELET, 1984).

A noção de representação interessa a todos os seguimentos da Ciências Sociais, é estudada em sua relação com a ideologia e com as atitudes sociais que refletem as mentalidades (JODELET, 1989b).

Ainda segundo este mesmo autor, podem-se estudar as representações de duas maneiras: a primeira seria estudar as representações como campo estruturado, cujos elementos constituintes são as informações, imagens, crenças, valores, opiniões, elementos culturais; a segunda orientação seria estudar as representações enquanto esquema figurativo que tem como objetivo fazer emergir os elementos em torno dos quais se estrutura um sistema de representação.

Há vários conceitos que propõem esclarecer a teoria sobre as representações. Uma das tendências seria a das atividades cognitivas, um elemento de primeira grandeza para a construção da representação, pois a atividade representativa reflete os esquemas de pensamentos socialmente estabelecidos pelas ideologias dominantes.

Nesta linha de pensamento, pode-se entender, que o meio social interfere no processo de representação de diversas maneiras: no contexto imediato onde estão inseridas as pessoas e os grupos, pelas crenças irracionais que se formam, ou seja, como as pessoas interpretam determinados fatos através daquilo que ela já experimentou no seu cotidiano junto a sua bagagem cultural. Através disso, a pessoa tem uma noção prática, não científica, que permite teorizar e aprender os eventos da vida a partir das informações que circulam através dela.

O conhecimento de um determinado fato constitui-se a partir de nossa experiência, informação, estrutura de pensamento que recebemos pela tradição, educação e comunicação; assim esse conhecimento é socialmente elaborado e partilhado (JODELET, 1984).

Este saber é prático, pois permite que o indivíduo domine o ambiente, compreenda e explique fatos e idéias, interprete e responda questões que o cotidiano apresenta, traduz as descobertas da ciência. Assim o ser humano, através deste conhecimento prático, pode compreender a construção social da realidade (BERGER & LUCKMAM, 1978).

Para Jodelet, (1984) existem dois processos que dizem respeito à elaboração e ao funcionamento de uma representação social, por isso pode-se demonstrar a interdependência entre a atividade psicológica e as condições sociais e entender como o social transforma um conhecimento em representação e como esta representação transforma o social. Esses processos são denominados de objetivação e ancoragem.

A **objetivação** é uma atividade de produção de imagens e estruturas, é aquilo que torna concreto o que a princípio é abstrato, materializam-se as idéias e as significações. Para Moscovici, 1976 apud Jodelet, este processo é uma tendência do pensamento social. É o que ocorre com a vulgarização científica, é a “coisificação”. A objetivação tem três fases distintas:

01. construção seletiva – MOSCOVICI, em 1976 apud Jodelet demonstrou que os sujeitos selecionavam e destacavam do campo científico as noções, apropriando-se delas como fato científico. Por exemplo, o complexo de Édipo não se refere mais a uma relação pai-criança, mas torna-se um atributo da pessoa.

02. Esquemática estruturante – a partir de noções selecionadas, o sujeito constrói um núcleo figurativo e, assim, reproduz uma estrutura conceitual clara. Para a psicanálise, o núcleo figurativo concentra-se em noções simples, que são facilmente concretizáveis, é nada menos que o significado atribuídos pelo sujeito aos termos consciente e inconsciente. Para Moscovici, 1976 apud Jodelet, as representações como núcleo figurativo mostram que são dois os elementos que estruturam uma representação: normas e práticas. O sistema de normas diz respeito às idéias e aos valores transmitidos ao indivíduo e instrumentalizam o conhecimento. A noção de prática reenvia-nos à idéia de que há atividades dos sujeitos ou grupos sociais que, em função de objetivos práticos de representação, dão origem a aplicações importantes.
03. Naturalização – aqui os elementos do núcleo figurativo são concretizados, tornando-se entidades objetivas. Assim, os elementos de uma ciência são integrados ao pensamento de senso comum. Assim a partir desta construção do real, pode-se orientar percepções, condutas e julgamentos.

A **ancoragem** é o enraizamento social da representação e de seu objeto e a sua integração cognitiva a um sistema de conhecimento preexistente. É através da ancoragem que este tipo de estrutura pode tornar-se operante para pensar de novo. Há três momentos diferentes que, segundo Jodelet, 1994 pode-se analisar no sistema de ancoragem: a significação, a utilidade e a integração cognitiva:

01. Significação – analisam-se os grupos segundo o seus sistemas de valores, dão diferentes significados a um objeto único.
02. Utilidade – à medida que o conceito nos serve, de alguma forma, para identificar, classificar e elaborar categorias para entender o mundo e operar nele.
03. Integração cognitiva – é o modo de como um conhecimento já existente apoia aquele que está acontecendo. Podemos também, cognitivamente explicar este fato a medida de que para Skinner, 1991 o comportamento é modelado e mantido por suas conseqüências que permanecem no passado, nós fazemos o que fazemos por causa do que aconteceu e não do que acontecerá.

No presente estudo, é importante entendermos como se dá esta conceituação – Representação Social sobre a doença. Segundo Augé (1991), pode-se dizer em relação a doença, que ela ao mesmo tempo, o mais individual e o mais social dos acontecimentos acometem o ser humano. Ela é individual porque cada um de nós pode vivenciá-la dentro do próprio corpo e mesmo morrer em função dela. O indivíduo pode sentir, ver afastando-se dos demais, privando se da vida em sociedade, do trabalho, do lazer, da família e dos amigos. Por outro lado, a doença se torna social quando, em primeiro lugar, os esquemas de pensamentos que permitem reconhecê-la, identificá-la e tratá-la são eminentemente sociais.

A própria medicina é social, e através dos tempos, ela foi constituindo-se desta maneira para que tivesse o corpo de conhecimentos que tem hoje e que funciona como tal, hegemonicamente, regrando a vida, a saúde, a doença e a morte das pessoas. (CREPALDI, 1995).

Para Augé, (1991) a doença se define como uma forma elementar de acontecimentos. As formas elementares são: *“todos os eventos biológicos individuais, cuja interpretação, imposta pelo modelo cultural, é imediatamente social.”*

Entendemos com este auto, que a doença é um acontecimento que pode ameaçar, modificar ou transformar, totalmente ou irreversivelmente, a vida das pessoas e coletiva dos sujeitos (família); é um evento em que há necessidade de explicação para a sociedade e pela própria sociedade.

A doença, seja ela qual for, é um fato extremamente social. Sua natureza e sua distribuição são diferentes, dependendo da época, da sociedade e das condições sociais. A peste, a tuberculose, o alcoolismo, a sífilis e hoje em dia, a síndrome de imunodeficiência adquirida e o câncer; são doenças que desencadearam e desencadeiam uma mobilização enorme no mundo todo (HERZLICH, 1991).

É de extrema importância neste presente estudo que se observe que os indivíduos ou os grupos sociais podem apresentar percepções diferentes sobre a doença (LAPLATINI, 1986):

1. a doença pode ser considerada um fenômeno social; culpando-se assim, a sociedade
2. a característica da doença.
3. a época que surge a doença

Quando o profissional da saúde aborda a doença com o paciente, partindo das concepções teóricas, encontramos três diferentes maneiras de se colocar ao outro a problemática (LAPLATINI, 1986):

1. a doença na terceira pessoa;
2. a doença na segunda pessoa;

3. a doença na primeira pessoa.

A maneira pela qual este profissional vai passar ao doente e seus familiares a conceituação da doença em questão é de extrema importância para o desenvolvimento do prognóstico. Como a doença vai ser entendida depende em uma grande grau de como o profissional da área de saúde passa seu conhecimento, com uma linguagem acessível a todas as camadas da sociedade e com paciência e tempo para esta tarefa tão importante e singular.

A relação da criança coma doença apresenta algumas considerações especiais. Podemos observar que, como ocorre com os adultos, a doença afeta a criança , interferindo em sua vida de maneira generalista, prejudicando seu desenvolvimento, o processo de escolarização, suas relações com os amigos e parentes, sua inserção social. A doença é um evento que, definitivamente, altera as condições psicológicas e sociais da criança, criando sentimentos negativos de medo, angústia, decorrentes da dor e dos procedimentos que se adotam por ocasião de uma hospitalização, quando ela se faz necessária (CREPALDI, 1995).

A doença infecciosa aguda, como a meningite bacteriana, acarreta ansiedade, depressão e fadiga tanto para a própria criança como para seus pais. Estes sintomas, segundo estudo realizado, aparecem dentro de quatro semanas entre o tratamento e a cura. Nota-se que a resolução da fadiga está diretamente ligada ao término da infecção. Quanto à ansiedade e à depressão, essas têm que ser tratadas de modo singular para cada indivíduo (BENNETT, et al, 1998).

Um estudo observou o impacto psicológico nas famílias de crianças que tiveram meningite bacteriana. Foi realizado com 28 famílias e

demonstrou que as mesmas exibiam bastante ansiedade durante a primeira semana de tratamento e muitas mães reportaram o medo de seus filhos perderem a vida. Observou-se, no entanto, que pais e mães cooperavam muito com a equipe médica e de enfermagem. A conclusão principal deste estudo foi a **necessidade prévia de um bom conhecimento por parte dos pais sobre a meningite bacteriana** para que, assim, sejam prevenidos problemas futuros em relação ao comportamento dos pais sobre a doença, como por exemplo a superproteção (KUPST, et al, 1983).

Na literatura, encontramos que crianças que passam por uma hospitalização em função de meningite bacteriana podem apresentar uma mudança futura no desenvolvimento da sua auto-imagem pois seu corpo fica vulnerável a procedimentos médicos que são bastante evasivos para a mesma e também porque a doença tem, na sociedade, várias explicações populares não científicas o que rotula a cognição da mesma (GRIFFITHS, 1980).

A hospitalização de uma criança é uma situação produtora de tensões para a família. Quando a doença é grave e aguda, como no caso de meningite bacteriana, em que não há nenhuma preparação para a hospitalização e o prognóstico inicial quase sempre é incerto, a tensão familiar sempre se encontra em um grau elevado (ROTHSTEIN, 1980).

Pode –se explicar este alto grau de ansiedade em função de que a família de uma criança previamente sadia que é admitida com uma doença com risco de vida, como a meningite bacteriana, está bem mais predisposta a se desorganizar. Estudos demonstraram que, quando os pais recebem a notícia de que seu filho está com uma doença aguda, eles passam em um primeiro momento por um período de choque e de descrença, seguido de um sentimento de desamparo. Nesta fase, as informações dadas aos pais têm de

ser repetidas em outros momentos para assim poder haver o processamento correto destas novas idéias. O choque e a descrença podem ser intensificadas pelos aspectos físicos da criança, como a internação em unidades de terapia intensiva onde é necessária a realização de procedimentos invasivos como intubação oro-traqueal. Nos casos de meningococemia, as crianças apresentam lesões cutâneas que, às vezes, não têm um prognóstico dos mais favoráveis e podem impressionar os pais (ROTHSTEIN, 1980).

Uma das maiores preocupações dos pais é o efeito da doença a longo prazo no que diz respeito às sequelas, por exemplo. Para se saber lidar com esta situação, é importante obter uma completa história familiar, conhecer a dinâmica e experiências anteriores da família em situações de hospitalização (TODRES, EARLE, JELLINEK, 1994).

Em função das sequelas, há um estudo que sugere bastante cautela na avaliação pós- meningite, não dando uma maior importância às avaliações psicométricas que acabam “rotulando” o indivíduo como incapaz o que pode ser extremamente prejudicial ao seu retorno á sociedade, a sua vida escolar e ao seu desenvolvimento cognitivo. (TEJANI, DOBIAS, SAMBURSKY, 1982).

Durante a internação, um grande número de profissionais está envolvido com a criança e seus familiares: equipe-médica, equipe de enfermagem, fisioterapia, assistente social, voluntários etc. É de extrema importância uma sintonia entre todos estes profissionais para que os familiares recebam as mesmas informações de todos estes. A família necessita acima de tudo de uma linguagem que ela entenda. Embora o prognóstico possa não ser o melhor, é de importante que uma avaliação real

do pediatra seja informada aos pais. Se os familiares percebem que estão sendo enganados ou que alguma informação está sendo omitida, não haverá mais confiança no profissional de saúde, sendo prejudicada a relação (TODRES, et AL, 1994).

Em 1995, foi realizado um estudo por uma equipe de enfermagem que se preocupou com a relação profissional de saúde/família de crianças com doença aguda. Observou-se que os familiares devem ser totalmente informados sobre a doença, tratamento, reabilitação e seus direitos, processo de adaptação e o funcionamento da dinâmica familiar após alta. Quanto à parte emotiva, é importante o suporte emocional. Eles precisam ser ouvidos, compreendidos, respeitados e deixar que as emoções e reações venham à tona, normalmente, estabelecendo uma relação onde não haja contradições entre a equipe, saber lidar com os procedimentos de urgência e se preocupar com a ansiedade familiar que isso pode ocasionar. Na parte espiritual, deixar que a família possa dar um sentido à doença. Com relação aos cuidados físicos, ficar ao lado ajudando o paciente, fazendo com que ele continue sendo parte integrante da vida familiar. É constatado que a família tem uma influência que pode ser negativa como positiva, cabe pois ao profissional identificar a pessoa dentro da família que fará melhor para a criança, no momento da internação. (MONTIGNI, 1995).

Durante a fase inicial da meningite bacteriana, os pais precisam de um sentimento de esperança para seus filhos; quando o médico percebe as necessidades dos pais pode ajudá-los a proporcionar uma comunicação bem mais eficiente entre ambos (TODRES et al, 1994).

Na meningite bacteriana, o abalo emocional dos pais se faz sentir de maneira mais contundente, portanto, é necessário um suporte psicológico

(FARHAT, 1999). Deve-se ressaltar a existência de inúmeras fantasias em relação à meningite bacteriana na população bem como a bagagem cultural das mesmas e estas precisam ser esclarecidas logo no início da doença pela equipe, para que não haja bloqueios no desenvolvimento global destas crianças, ao voltarem para casa.

OBJETIVO GERAL

- 1) Compreender as representações sociais de pais de crianças portadoras de meningite bacteriana sobre a doença e prognóstico.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- 1) Investigar o conhecimento de pais sobre a doença
- 2) Investigar como as mães conheceram os procedimentos devolutivos sobre diagnóstico e prognóstico da doença.

MÉTODO

01. Sujeitos

Vinte e três pais e/ou responsáveis de crianças que tiveram meningite bacteriana que estavam sendo atendidas no Ambulatório de Infectologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. Todas as famílias pertenciam a população menos favorecida, ou seja, de baixa renda.

02. Instrumento

Foi utilizado um questionário confeccionado pela própria pesquisadora, com questões abertas (Anexo A), elaborado especialmente para o presente estudo. Incluía perguntas de identificação, histórico da doença e histórico emocional da mãe e/ou pais e da criança, durante a fase de diagnóstico até as consultas ambulatoriais. Foram investigadas detalhadamente itens sobre a doença e a hospitalização:

- duração da internação
- o que conhecia sobre a meningite bacteriana
- se conhecia o significado da meningite bacteriana
- se levou a algum Pronto Socorro antes da internação
- se quando trouxe ao pronto socorro, explicaram sobre a meningite bacteriana;
- se lhe explicaram na enfermaria sobre a meningite bacteriana
- se permaneceu alguma dúvida sobre o diagnóstico e prognóstico
- qual foi a reação da mãe ao conhecer o diagnóstico
- se foi informada sobre possíveis sequelas
- se a criança mudou após a doença

- se após a doença a mãe mudou em relação ao seu filho

Este questionário deseja investigar os fundamentos representacionais advindos da experiência de ter um filho com uma doença grave e aguda, avaliar o atendimento recebido pelos diversos profissionais e, principalmente, avaliar o que exatamente estas mães entenderam sobre a meningite bacteriana, seu diagnóstico e prognóstico.

03. Local

A pesquisa foi realizado no Ambulatório de Infectologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. O atendimento é realizado todas as terças feiras, no período da tarde, das 14h às 18h. Atuam dois residentes de pediatria, um do primeiro ano de curso e outro do segundo ano, com supervisão de um docente, já que, este ambulatório está inserido em uma universidade que tem como principal objetivo o ensino, a pesquisa e a extensão feita na promoção de assistência á comunidade em geral.

04. Procedimento

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Infectologia Pediátrica todas as terças feiras durante 18 meses, onde eram realizadas as entrevistas com os responsáveis. A coleta foi realizada entre abril de 1999 e outubro de 2000, sendo realizados três contatos com os pais e/ou responsáveis que serão descritos posteriormente.

A amostra foi composta por conveniência utilizando apenas os retornos pré agendados no ambulatório de infectologia pediátrica pelos médicos.

Para efetuar a coleta de dados, foram agendados três momentos:

Primeiro momento – nesta etapa era utilizada a técnica de rapport que constituía de uma entrevista livre a qual a pesquisadora, solicitava o preenchimento do termo de consentimento (Anexo E) e iniciava uma conversa sobre a questão da meningite bacteriana que durava em média 50 minutos.

Segundo momento – realizava-se um entrevista semi-dirigida com duração aproximada de 40-60 minutos. Esta modalidade de entrevista, segundo Ocampo (1995), dá ao paciente liberdade para expor seus problemas começando por onde preferir e incluindo o que desejar, nesta modalidade de entrevista intervêm-se nas seguintes condições:

1. assinala um caminho quando o entrevistado não sabe como começar ou continuar;
2. assinalar bloqueios da mesma quando o rumo da entrevista não assegura o cumprimento dos objetivos;
3. indagar sobre alguma lacuna que tenha permanecido durante a mesma.

Terceiro momento – utilizou-se o questionário confeccionado pela própria pesquisadora (anexo A) , onde se estruturava uma entrevista fechada, esta última entrevista durava em média 20 minutos.

Durante todas as entrevistas foi utilizada a técnica de observação individual, tanto do responsável como da própria criança esta destinava-se a elucidar a relação entre o discurso e a prática. As anotações exceto no

terceiro momento não eram realizadas perante o entrevistado e sim após o término da mesma.

05 Análise dos dados

Optamos por utilizar a análise qualitativa, que foi elaborada a partir dos discursos, privilegiando no entanto as palavras, pois, ao analisarmos a mesma, estamos tratando da realidade das quais falamos. (MILES & HUBERMAM, 1984).

Como metodologia de pesquisa, optamos pelo estudo descritivo que possibilita o desenvolvimento de um nível de análise que permite identificar as diferentes formas dos fenômenos e sua classificação. Estes estudos descritivos dão margem também à explicação das relações de causa e efeito dos fenômenos, ou seja, analisar o papel das variáveis que, de certa maneira, influenciam ou causam o aparecimento dos fenômenos. Este tipo de estudo permite ao pesquisador a obtenção de uma melhor compreensão do comportamento de diversos fatores e elementos que influenciam determinado fenômeno. É certamente o tipo de estudo mais adequado, quando o pesquisador necessita obter melhor entendimento a respeito do comportamento de vários fatores e elementos que influem sobre determinados fenômenos.

Em relação à análise qualitativa dos dados, optamos, portanto, em não empregar dados estatísticos como centro do processo de análise do problema. A diferença está no fato de que este método, o qualitativo, não tem a pretensão de medir unidades homogêneas.

É correto afirmar que a pesquisa qualitativa tem como objetivo situações complexas ou estritamente particulares, a pesquisa qualitativa possui a facilidade de poder descrever a complexidade de uma determinada

hipótese ou problema, analisar a interação de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos experimentados por grupos sociais, apresentar contribuição no processo de mudança, criação ou formação de opiniões de determinado grupo e permitir, em maior grau de profundidade, a interpretação das particularidades dos comportamentos ou atitudes dos indivíduos.

Existem situações de pesquisa que envolvem conotações qualitativas, em pelo menos três aspectos (OLIVEIRA, 2001):

01. Situações em que se evidencia a necessidade de substituir uma simples informação estatística por dados qualitativos. Isso se aplica, principalmente, quando se trata de investigação sobre fatos do passado ou estudos referentes a grupos dos quais se dispõe de pouca informação;
02. Situações em que observações qualitativas são usadas como indicadores do funcionamento de estruturas sociais;
03. Situações em que se manifesta a importância de uma abordagem qualitativa para efeito de compreender *aspectos psicológicos*, cujos dados não podem ser coletados de modo completo por outros métodos, devido à complexidade que envolve a pesquisa. Nesse caso, temos estudos dirigidos à análise de atitudes, motivações, expectativas, valores, opiniões etc. Podemos explicar o porquê, então, da escolha da análise qualitativa dos dados coletados.

Para FUCHS (1987), um dos representantes mais expressivos da corrente sobre a linguagem na análise qualitativa foi Austin que, em 1970,

pesquisou a natureza da linguagem, tendo como objeto de seu trabalho a linguagem comum.

Para ele, a linguagem serve de intermediária para observar fatos da vida que constituem nossa experiência.

Para a análise dos dados, foram definidas duas unidades principais: o enunciado e o episódio do discurso. Para FOUCAULT (1971), um enunciado é um acontecimento. Por esta razão, é importante delimitá-lo entre o início e o término da fala, mas seu significado deverá ultrapassar o tema, relacionando-o eventos antecedentes e conseqüentes. O episódio seria o conjunto de enunciados a partir de uma temática central principal. Não é igual ao enunciado, pela possibilidade de, no conjunto, permitir interpretações mais extensas e profundas. Quando analisamos, levamos em conta o significado e as intenções.

Para destacar as representações relativas à meningite bacteriana que os familiares tinham antes do início da coleta de dados, utilizamos o conjunto de dados obtidos (durante as observações), utilizando-se a análise enunciativa do discurso.. Após o conjunto de dados coletados, foram realizadas inúmeras leituras deste material, denominada de “leitura flutuante” (BARDIN, 1985), deixando surgir o que se classifica como as primeiras impressões ao analisador.

Em um segundo instante, selecionavam-se os enunciados cujo conteúdo e significado correspondiam aos objetivos propostos.

Voltamos à análise dos enunciados, procurando verificar os resultados do trabalho da equipe junto às representações dos familiares, utilizando-se das entrevistas realizadas com eles.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Trajetória dos Pais até o Ambulatório.

Em relação à informação da doença meningite bacteriana podemos observar que a mesma é construída nos diferentes locais pelos quais a família passa com a criança. Depende das condições da equipe que a atendeu desde o início da patologia. Estas condições são peculiares para cada equipe e para cada indivíduo.

Durante a coleta de dados, pude observar que a grande parte das mães estiveram em outros locais para o primeiro atendimento médico de seu filho, que não o Hospital das Clínicas da UNICAMP.

Estas crianças foram atendidas em outros hospitais municipais, postos de saúde ou centros de saúde.

As mães verbalizam que tudo sempre é muito rápido. E que os médicos destes centros de atendimento encaminham estas crianças para o Hospital das Clínicas da UNICAMP com urgência.

“... quando cheguei no postinho, a médica quase não examinou... chamou a ambulância e viemos para cá...”

“...lá no Mário Gatti colheram o líquido da espinha, não me explicaram não só falaram que precisava de UTI, por isto que estavam encaminhando para cá...”

É importante notar que as mães acabam privando-se de informações mais concretas em função da correria que os profissionais lhes impõe. Na maioria das entrevistas elas nem perguntavam exatamente o que estava acontecendo com seus filhos, talvez porque não lhes haviam dado chance ou pelo menos de terem de tomar consciência do ocorrido. Os profissionais, por

outro lado, parecem não pensar que a sua função poderia ser a informação para que a ansiedade da mãe diminuísse um pouco. O imediatismo faz com que a criança seja logo encaminhada e a relação médico-paciente fica muito a desejar, muito a esclarecer.

Nota-se uma diferença significativa nos diferentes locais onde estas crianças são atendidas:

01. Postos de Saúde – localizados em cada bairro da cidade é, na maioria das vezes, o primeiro recurso que a família da criança procura aos primeiros sintomas da meningite bacteriana. Neste serviço, nem sempre eles encontram médicos especializados; muitas vezes só há enfermeiros que fazem uma primeira avaliação e, logo, encaminham para um centro de referência na cidade. Segundo relato das mães, neste momento quase nada lhe é explicado e, muitas vezes, são orientadas erroneamente sobre a suspeita de determinada patologia:

“...Quando levei minha filha ao Postinho, nada me foi dito só, que era meningite e que tinha que correr com ela para a Unicamp, se não ela iria morrer. Fiquei desesperada”

“...primeiro levei no posto, falaram que era uma virose. Achei estranho pois ele estava muito molinho... quando piorou, à noite, trouxe aqui no PS da UNICAMP, mandaram eu levar de volta prá casa. Só no dia seguinte é que colheram o exame... não podia ter feito isto no dia anterior? Se ele ficar com sequela o que eu vou fazer?”

02. Pronto Socorro HC UNICAMP – é a principal porta de entrada destas crianças, a principal, ou melhor, a única. Todas as crianças que são internadas na Enfermaria de Pediatria passam por uma avaliação no Pronto Socorro pediátrico, mesmo que venham de outro

Pronto Socorro ou de outro hospital. Aqui, as atividades de ensino e pesquisa também existem. Há docentes que discutem todos casos que são atendidos pelos residentes de pediatria, e, depois, é decidida, ou não, a internação. Notamos, em entrevistas com as mães, que, pela necessidade de uma internação rápida, as informações mais uma vez ficam a desejar:

“ quando cheguei no PS, logo subiram com ele para UTI, ninguém me explicou o porquê. Só que ele ia ter que ficar isolado e entubado... ”

“...nem deu tempo de eu contar como tudo começou... correram com agente para a UTI fiquei desesperada... só depois de uma hora é que veio um médico, japonês sabe, muito bonzinho que deixou eu explicar um pouco...”

Quando estas crianças chegam para atendimento, na maioria das vezes, os sintomas já estão visíveis. É necessário, porém, que os responsáveis relatem a equipe médica como tudo começou. Eles têm uma grande necessidade desta verbalização e, por este motivo, é de extrema importância que a equipe médica escute o que o responsável tem a dizer, para que a ansiedade se amenize um pouco.

Podemos supor que a falta de informação ajuda no desolamento destas mães e também de como elas sentem se desamparadas com atitudes sobre as quais não têm o mínimo controle e, muito menos, informação.

Há mães que relatam que os médicos explicam sobre a doença, outras que não pois logo a criança necessita de atendimento na Unidade de Terapia Intensiva. Aparece aqui, novamente, o imediatismo, talvez a falta de

tempo do profissional para explicar melhor sobre a patologia. A doença, sempre que diagnosticada é nomeada para os pais.

03. Enfermaria de Pediatria – São 48 leitos. As mães, no Hospital das Clínicas da Unicamp, podem ficar, durante a internação de suas crianças, na enfermaria de pediatria. Após a internação, é explicado à mãe pela equipe de enfermagem como funciona a dinâmica da enfermaria, por exemplo, horários para alimentação, banhos, etc. Atuam, no atendimento, residentes de pediatria do primeiro, segundo e terceiro anos. Cada residente é responsável por determinado leito e sua respectiva evolução, com supervisão de um docente. As internações na enfermaria de pediatria duram em média 14 dias.

“ só me falaram da necessidade de ficar isolado... o porquê mesmo nenhum médico me explicou apesar de todos serem muito atenciosos comigo e com o menino... demorei um pouco para saber o porquê da meningite, e até hoje, acho que não entendi direito... ”

“ eu já tinha uma noção, assim de ouvir falar dos vizinhos né... na enfermaria, a médica sentou comigo e me explicou só que muita coisa eu não entendi ... por que ele teve que ficar sozinho em um quarto, se tinha mais cama nele? ”

As crianças passam a maior parte do tempo da doença nesta parte do hospital, são no mínimo 7 dias, o que equivale à duração da antibioticoterapia. Era de se esperar que, nesta etapa, os pais fossem orientados em relação ao diagnóstico e ao prognóstico de seus filhos, mas isso não acontece. Muitos pais relatam o total abandono lembrando, inclusive com saudade, o atendimento médico na UTI, por exemplo.

04 – UTI (Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica) – são 10 leitos, sendo que há um leito totalmente isolado do resto da UTI. Há corpo de enfermagem especializada e residentes do terceiro ano, supervisionados pelos docentes responsáveis pela unidade. As internações por meningite bacteriana duram, em média, 4 dias na UTI-P.

“ nem ficou muito no PS logo foi para a UTI ficou entubada... às vezes o médico saía nas horas lá que eles tinham que vir falar com a gente...mas era muito difícil entender tudo de uma hora para outra, dias atrás ele tava pulando lá em casa... ”

Sempre é explicado a gravidade da meningite bacteriana e, as vezes é colocada para os pais a probabilidade de sequelas. Talvez pelo fato da criança necessitar de um atendimento intensivo, os médicos sentem-se na obrigação de deixar este fato bem claro aos pais.

05 Ambulatório de Infectologia Pediátrica - Quando recebe alta da Enfermaria de Pediatria a criança é encaminhada para continuar acompanhamento ambulatorial, nesta etapa ela tem retornos semanais, e posteriormente mensais, ate receber alta médica.

Algumas frases ditas por estas mães, quando as mesmas já estavam no ambulatório de pediatria em atendimento para acompanhamento pós meningite bacteriana:

“ ainda tenho algumas dúvidas...E as sequelas? Às vezes, acho que os médicos podiam ter explicado melhor... ”

“ ...não entendi até hoje o porquê do Gardenal ... ”*

“ não tenho dúvidas, tudo foi me explicado... acho que eles respeitaram todas as minhas dúvidas ”

“... só fiquei sabendo que podia ter alguma sequela quando comecei a vir aqui e eles pediram o exame da audição do nenê, ainda não sei o resultado mas acho que ele ficou surdo mesmo...”

Nesta etapa algumas crianças ainda estão no seu primeiro retorno, outras já voltaram mais vezes para controles. As mães já passaram pelo susto da internação e, às vezes, avaliando possíveis sequelas. Nota-se que ainda continuam muitas dúvidas. Quando perguntei a causa, elas me respondiam, às vezes, que tinham vergonha de estar perguntando aos médicos pois a doença já tinha passado. Foi, porém, observada uma mudança significativa na rotina da maioria das crianças: algumas não freqüentam mais escolas, outras não levam mais broncas, não há mais limites. Tudo isso acontece, segundo verbalizações das mães, porque as crianças tiveram meningite bacteriana.

O Conhecimento dos Pais sobre a Doença

A representação da doença meningite bacteriana nas crianças é construída pelos pais e/ou familiares. Tudo que esta família escutou ao longo da vida sobre meningite bacteriana serão fatores primordiais para o desenvolvimento emocional e cognitivo, durante a fase aguda da doença em questão.

Não se pode dizer que estes pais/mães avaliados durante as entrevistas sejam totalmente leigos cientificamente e tecnicamente em relação à medicina. Através dos relatos dos sujeitos, da história do início da doença, havia, sim, uma certa familiaridade com a doença (meningite bacteriana) pois já havia um contato com a mesma que pôde dar-lhes a noção do que realmente se passava com seu/sua filho/a. Portanto, o que estes

pais traziam nas entrevistas realizadas eram percepções, idéias e imagens errôneas e/ou até mesmo adequadas para o nível de percepção.

Veremos como os pais e/ou responsáveis recebem as informações e qual é o resultado sobre as representações da doença após o efeito do trabalho do médico pediatra. Observaremos também o aprendizado sobre a doença e como as mães avaliam as diversas instituições pelas quais passaram até chegarem ao ambulatório de infectologia pediátrica.

O indivíduo constrói a sua idéia através de seus processos cognitivos aliados à sociabilidade e à emoção. Assim se determina a cognição de cada um e de como cada um vai entender o processo diagnóstico da meningite bacteriana aliado ao profissional de saúde e como este passa a sua própria cognição para os familiares do paciente.

Durante as consultas ambulatoriais, observamos que a maioria das mães entrevistadas não tiveram uma aprendizagem adequada e aceitável sobre a meningite bacteriana.

Podemos supor que este fato se explica por:

o profissional médico não entende a necessidade da explicação mais detalhada e menos técnica para aquele indivíduo pais/mães sentem-se constrangidos diante do “poder” do profissional médico; não se sentem com liberdade de questionamentos que podem até ser considerados banais, mas que são de extrema importância para a conceituação cognitiva.

Noção sobre o Significado da Doença

“ eu sabia sim que o problema era de dentro da cabeça dele... parece que é que nem uma infecção, né? ... ”

Segundo CREPALDI (1995), os pais reconhecem e conhecem a instituição médica como aquela que pode decifrar os sintomas que a criança apresenta, os pais anseiam pela definição e nomeação da doença, a descrição dos sintomas é ponto de partida para que o médico possa conseguir esta definição para os pais. Porém, quando se trata de meningite bacteriana, este relato de sintomas, às vezes, se torna secundário frente ao grave estado de saúde em que estas crianças chegam ao hospital, tendo a equipe médica que trabalhar rapidamente para o pronto restabelecimento da criança.

Por este motivo, é difícil a definição da doença meningite bacteriana pois a equipe deixa de lado a informação imediata, criando várias fantasias nos responsáveis sobre o que é a doença e como aconteceu.

Quando a criança é atendida pela primeira vez, às vezes a denominação é dita sem a devida explicação.

É importante dizer que o nome da enfermidade também é de extrema importância para os pais, pois, em um primeiro momento, segundo CREPALDI (1995), é como se o conhecimento do nome fosse uma condição para se atingir o objetivo principal, a cura. O problema é que a meningite bacteriana tem vários conceitos culturais o que apavora a maioria de pais que tem este diagnóstico em seu filho.

“ ... eu só lembrava que minha mãe dizia que quem tinha meningite ficava louco... ”

“...pensei que ninguém da rua iria brincar mais com ele... meningite é perigoso e não cura mais, né? ... ”

Portanto, conhecer a doença, seu nome e significado, bem como suas causas, é visto como obrigação dos pais e do médico que acompanha a

criança, além de ser uma forma, pequena que seja, de tentar aliviar a culpa que a doença de um filho traz.

No total das 23 entrevistas, 15 mães verbalizaram que os pediatras respeitaram suas dúvidas em relação à doença meningite bacteriana, mesmo não sabendo explicá-la nem denominá-la pois 9 destas mães verbalizaram não saber exatamente o que é a meningite bacteriana.

“...me explicaram assim do jeito deles quando eu perguntei, mas na verdade não entendi nadinha sobre o que é realmente meningite...”

Podemos observar que, logo na primeira questão sobre se essas mães conheciam a doença, observamos que 14 num total de 23 mães só a conheciam pelo nome, este número não muda consideravelmente quando entrevistas nas consultas ambulatoriais que observamos que apenas 9 mães não têm nenhuma dúvida sobre o diagnóstico e as mesmas 14 continuavam verbalizando que há dúvidas sobre o diagnóstico de meningite bacteriana. (Anexo C).

Noção sobre a Gravidade da Doença

É bastante comum a distorção familiar no relacionamento de uma criança que tenha passado por uma doença infecto contagiosa como a meningite bacteriana. Ela resulta nos pais em ansiedade, depressão e superproteção para a criança enferma. Nestes casos, um aconselhamento aos pais se torna muito efetivo para a ajuda mútua (pais-crianças), sessões de psicoterapia com as famílias têm ajudado nos aspectos positivos e negativos do curso da patologia; utilizando-se de modificações de comportamento com reforços e comportamentos alternativos (GRAHAM et al, 2000).

“ ... aí a médica logo me falou que era grave porque era meningite e mandou nós corre prá cá (UNICAMP) com ela... ”

Dúvidas em relação ao diagnóstico e prognóstico

“ nem ficou muito no PS logo foi para a UTI ficou entubada... às vezes o médico saía nas horas lá que eles tinham que vir falar com a gente... mas era muito difícil entender tudo de uma hora para outra, dias atrás ele tava pulando lá em casa... ”

“ não tenho dúvidas, tudo foi me explicado... acho que eles respeitaram todas as minhas dúvidas ”

Não podemos deixar de supor que a meningite bacteriana pode causar nos pais uma angústia que vai nortear o modo como eles lidarão com a criança após a cura. Quero dizer que é de suma importância que os pais entendam toda a complexidade da doença e que o prognóstico seja real para que, assim, não haja equívocos na formação emocional e cognitiva da criança.

Por que o meu filho teve meningite bacteriana? Esta é a principal pergunta que, como pesquisadora, ouvi em **todas** as entrevistas. Após o diagnóstico, a ansiedade é diretamente canalizada para a questão do porquê, ou seja, da causa.

O entendimento de que é uma doença que não tem causa específica, que qualquer um pode pegar e que esta no ar, não se torna acessível a estes pais, parece que há um bloqueio. É muito mais fácil achar um culpado concreto, palpável para uma “desgraça”. Parece-me que, para eles, se houvesse esta maneira, a “digestão” seria bem mais fácil.

“... eu só não entendo como foi que ela pegou esta doença, será que meu marido passou prá ela? Ou aconteceu alguma coisa na gravidez? Ela é tão novinha não tem nem um ano ainda e com uma doença séria dessas...”

As Sequelas e As Medicções

Em relação as sequelas e a necessidade de alguma medicação podemos supor que há na maioria dos casos uma total falta de informação ou de entendimento dos pais.

A questão da sequela só é entendida quando realmente ocorre. Quanto a medicação observa-se um distanciamento entre o médico e a família. Questões básicas como estas não são esclarecidas em função da lacuna no relacionamento médico-família

“ ainda tenho algumas dúvidas...E as sequelas? Às vezes, acho que os médicos podiam ter explicado melhor...”

“... só fiquei sabendo que podia ter alguma sequela quando comecei a vir aqui e eles pediram o exame da audição do nenê, ainda não sei o resultado mas acho que ele ficou surdo mesmo...”

“... não entendi até hoje o porquê do Gardenal...”*

Reação ao saber que era meningite

Quando estas crianças chegam para atendimento, na maioria das vezes, os sintomas já estão visíveis. É necessário, porém, que os responsáveis relatem a equipe médica como tudo começou. Eles têm uma grande necessidade desta verbalização e, por este motivo, é de extrema importância que a equipe médica escute o que o responsável tem a dizer, para que a ansiedade se amenize um pouco.

“...nem deu tempo de eu contar como tudo começou... correram com agente para a UTI fiquei desesperada... só depois de uma hora é que veio um médico, japonês sabe, muito bonzinho que deixou eu explicar um pouco...”

“... quando o médico disse que era meningite fiquei desesperada...”

“... tive fé em Deus que o médico estava errado...”

“... achei que estava ficando louca...”

“... não agüentei ver tanta picada na minha filha...”

O que Mudou após a Doença

A criança

“...achei que ela ficou agressiva... não sei se é por causa da meningite...”

“... ela esta agressiva, acho que foi porque ficou surda...”

“... não entendo porque ele ficou tão nervoso...”

Os Pais

“...fiquei bem mais cuidadosa...”

“...não sei se deixo ele ir para a escola...”

“...Ah! Não deixo ele bater a cabeça a meningite pode voltar...”

“...não dou mais bronca nele, me contaram que isto pode influenciar no cérebro...”

“...o médico me disse para ele não ir a escola por um tempo...”

A doença, seja qual ela for, é um fato extremamente social. Sua natureza e sua distribuição são diferentes, dependendo da época, da sociedade e das condições sociais. Atualmente, a síndrome de imunodeficiência adquirida, o câncer e ainda hoje a meningite são doenças que

desencadeiam uma mobilização enorme em toda a sociedade (HERZLICH, 1991). Neste contexto a meningite bacteriana pode causar várias “fantasias” nos familiares, que não sendo esclarecidas adequadamente poderão causar alterações na dinâmica social, emocional destas crianças. JODELET (1995) e BISHOP (1991), afirmam que, quando as pessoas não possuem informações corretas sobre um fenômeno a ser conhecido, constroem suas representações acerca deste, baseando-se no arsenal de conceitos que possuem previamente armazenados na memória individual e coletiva. Na presente casuística a maioria dos familiares não conheciam o significado da doença. Observou-se também que aproximadamente a metade das crianças apresentaram mudanças de comportamento após a alta, e também as mães tiveram mudanças significativas no relacionamento com seus filhos, fato que pode ser explicado pelo não entendimento da mesma.

Observa-se que o social interfere no processo de conscientização sobre o significado da meningite, de diversas maneiras: no contexto onde estão inseridas as pessoas e o grupo, pelas crenças irracionais, ou seja, como as pessoas interpretam os fatos daquilo que ela já experimentou no seu cotidiano junto a sua bagagem cultural. Esta conscientização pode ser dificultada caso a família não receba as informações pela equipe médica de uma forma clara, com uma linguagem prática e não científica. Foi possível notar que em todas as unidades de saúde, Posto de Saúde, Pronto Socorro, Enfermaria, Unidade de Terapia Intensiva e Ambulatório, os familiares não receberam ou não conseguiram compreender as informações necessárias para uma real conscientização do significado da doença. Na maioria dos casos os familiares ficaram com dúvidas sobre o diagnóstico e/ou prognóstico da meningite. Cabe ressaltar que mesmo com acesso as

informações, os indivíduos continuam utilizando seus referenciais sociais para o pensar o novo, e somente aos poucos e, com muitas restrições, incorporam novos conteúdos, transformando-os de maneira que possam atender as suas necessidades sociais (CREPALDI, 1995). Devido à estes fatos, sugere-se que as explicações médicas sejam realizadas em vários contatos com os familiares.

Como o trabalho foi realizado em uma unidade de atendimento terciário, onde se privilegia o ato médico por excelência. Fato que é possível ser demonstrado por falhas na informação em todas as unidades de atendimento. Foi possível perceber que um grande número de mães acabam privando-se de informações mais concretas em função do imediatismo de cada profissional. Muitas das mães nem perguntavam o que estava acontecendo com seus filhos. Os profissionais, por outro lado, parecem não pensar que a sua função poderia ser, também, a informação para que a ansiedade da mãe diminua, e com isso facilite o entendimento da doença. Assim como CREPALDI (1995), este trabalho pode sugerir que deva deslocar o foco da atenção assistencial da doença, para a pessoa e a família que esta doente, tendo como objetivo facilitar o entendimento da mesma. Para que esta concepção possa ser colocada em prática, a atenção a saúde deixa de ser responsabilidade exclusiva do médico, passando a ser de toda a equipe (multiprofissional) que presta atenção a esta família doente.

Na avaliação da relação médico-paciente pelas famílias notou-se sentimentos distintos. Enquanto algumas mães se sentiram desvalorizadas outras, percebem que a distância entre o médico-paciente é normal, e ainda justificam que eles têm muitas atividades a serem cumpridas. Em função destes dados, é de extrema importância repensar a relação médico-paciente

e, aqui a relação médico-família. O distanciamento do médico em relação ao seu paciente em grande parte é devido a necessidade de pesquisa e compreensão do corpo humano. Historicamente isto é demonstrado pela quase extinção do médico de família e o surgimento dos especialistas (LEÃO, 1994).

Finalmente, é possível sugerir que, com os dados obtidos, seja necessário repensar a relação médico-paciente, nos casos de meningite e possivelmente em todas as outras doenças. Para que se facilite o entendimento do significado da doença assim como o seu prognóstico, evitando assim mudanças de conduta nas dinâmicas familiares, socialização, bem como no desenvolvimento emocional e cognitivos dos indivíduos. Provavelmente a equipe médica deverá ser auxiliada através de orientações, por um profissional da área de saúde mental. Este profissional terá o papel de mediador, isto é, trazendo as dúvidas dos familiares para os médicos e por outro lado, colaborar com o médico em sua relação com a família e o próprio paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A idéia principal é demonstrar ao corpo clínico, especialmente aos pediatras, a necessidade de se conscientizar as famílias de crianças que tiveram meningite bacteriana para que, assim, não haja uma privação social e emocional destas crianças após alta ambulatorial.

Analisando o discurso observamos que as famílias permanecem com dúvidas após alta da enfermaria, ou seja, nem todas as famílias demonstraram compreensão sobre a meningite bacteriana, suas causas e conseqüências.

Portanto, é de extrema importância repensar a relação médico-paciente e, aqui a relação médico-família.

Podemos observar facilmente o quão estressante é esta profissão, não podemos esquecer que estas crianças, na maioria das vezes, foram atendidas por médicos residentes de pediatria, profissionais que estão na escola para aprender e que, muitas vezes, lhes falta, ainda, a prática da profissão que só vão adquirir com tempo, dependendo exclusivamente da singularidade de cada indivíduo.

Esta questão do relacionamento médico-paciente é bastante antiga, quase como a história da medicina. A comunicação verbal era amplamente explorada para, assim, obter o maior nível de informações possíveis sobre o enfermo, pois, antigamente, os métodos de investigação médica eram bastante precários e a religião, junto aos conceitos morais da época, não permitia facilmente os estudos anatômicos e exames físicos em pacientes vivos. Esta proximidade verbal era alcançada graças aos atendimentos

domiciliares do médico que assistia toda a família, responsabilizando-se por ela como um todo. Era seu confessor e amigo, além de seu médico.

A grande necessidade de pesquisa e compreensão dos fenômenos existentes no funcionamento do corpo humano facilitaram para que este médico de família entrasse no que podemos chamar de extinção. No lugar dele, surgiram, aos poucos, os especialistas que se dedicam aos conhecimentos específicos. Assim, o médico não consegue mais se responsabilizar por toda família e a tecnologia faz o papel do inquerito, com exames cada vez mais sofisticados que, maioria das vezes, excluem a necessidade de uma pequena conversa com o paciente e seus familiares; o indivíduo acaba virando uma doença, um nome, uma patologia e se perde a humanização da profissão.

Pode-se sentir isto neste trabalho com as mães/pais. A maioria questionava a relação médico paciente, sentia se desvalorizada e algumas sentem que esta distância entre o médico e o paciente é normal, pois os mesmos têm muitas atividades para cumprir.

“... eles podiam ter explicado melhor...mas também aqui tem tanta criança doente, né? Vai ver tinha algum, pior que o meu...”

“... eu achei que não respeitaram as minhas dúvidas não...”

Podemos concluir que a transmissão de informação correta não garante total informação, pois é necessário considerar a inserção social da população e seus aspectos emocionais; no caso da meningite bacteriana, o aspecto emocional é primordial para a assimilação correta da patologia em questão.

Assim, SCULZE (1993) pesquisou a importância da equipe médica tornar compreensível a linguagem para que o indivíduo possa entender a

situação real, sentir-se apoiado e conseguir manter uma confiança no médico.

Porém, algumas vezes, o profissional não apresenta habilidades para este fim, como o preparo emocional e pessoal. Para este fim é de extrema importância o apoio emocional realizado pelo profissional de saúde mental, psicólogo ou psiquiatra, junto a ações que privilegiem condições para que esta linguagem flua por parte destes profissionais.

Após este trabalho, chegamos à conclusão da importância da reciclagem da linguagem deste profissional para que, assim, se resgate a confiança do paciente em seu médico e para que as pessoas não se privem mais de aspectos sociais e emocionais por não terem entendido a patologia.

A maioria das mães conheceram a gravidade de ter um filho com meningite bacteriana, demonstrando o medo da perda/morte e do seu filho(a) ficar com algum defeito. Porém não entenderam a situação real e as possíveis conseqüências. A experiência vivida com seus filhos mudou pouco a representação social que tinham da meningite. A falta de uma atuação contemplando isso, por parte da equipe médica, contribuiu para tal.

Ainda há uma distância muito grande entre o médico e o paciente e seu familiar. O mito do ser inatingível (médico) é muito forte na sociedade, tanto pelo próprio médico que se coloca nesta posição, quanto pela própria sociedade que o vê assim.

Nos diferentes locais em que a criança é atendida dentro do serviço hospitalar, há diferentes formas de atendimento. Cada setor se preocupa com a sua rotina e não com a criança, o diagnóstico e a relação família-hospital.

Em função da falta de informação detalhada e acessível aos pais, observou-se uma mudança significativa na dinâmica familiar destas crianças, assim como em seu desenvolvimento cognitivo e emocional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AUGÉ, M. – *Ordre Biologique, Ordre Social: la maladie Forme élémentaire de l'événement*. IN: AUGÉ, M & HERLICH, C. ED. – *le sens du mal: Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1991.

AUSTIN, J.L. – *Quand dire c'est faire*. Paris, Seuil, 1970.

BENNETT, B.K.; HICKIE, I.B.; VOLLMER – CONNA, U.S.; QUIGLEY, B.; BRENNAN, C.M.; WAKEFIELD, D.; DOUGLAS, M.P.; HAINSLIN, G.R.; TAHMINDJIS, A.J.; LLOYD, A.R. – *The Relationship Between Fatigue, Psychological and Immunological Variables in Acute Infections Illness*. **Aust. N. Z. Psychiatry**, 32:180-186, 1998.

BERGER, P.L. & LUCKMANN, T. – *A construção social da realidade: Tratado de sociologia do conhecimento*. Vozes, Petrópolis, 1978.

BISHOP, G.D. – *Understanding of illness: lay disease representations*. In: SKELTON, J.A. & COYLE, R.T. – **Mental representations in health and illness**. New York, Springer Verlag, 1991.

CREPALDI, M.A. – *Hospitalização Infantil: estudo das interações família-equipe hospitalar*. Rio de Janeiro. Dissertação de Mestrado, PUC-RJ, 1989.

CREPALDI, M.A – Hospitalização na Infância – representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em Unidade de Pediatria. Campinas. Tese de Doutorado, UNICAMP- SP, 1995.

FARHAT, C.K. – Meningites Bacterianas Purulentas. In: FARHAT, C.K.; CARVALHO, E.S.; CARVALHO, L.H.F.R.; SUCCI, R.C.M. – **Infectologia Pediátrica**. São Paulo. Atheneu, 1999. P.89-103.

FEIGIN, R.D. – Bacterial Meningitis Beyond the Neonatal Period. In: FEIGIN, R.D. & CHERRY, J.D. – **Text Book of Pediatric Infections Diseases**. Philadelphia. W.B.Saunders Company, 1998. p.400-429.

FOCAULT, M. – *Arqueologia do saber*. Vozes, Petrópolis, 1971.

FUCHS, L. – *Les linguistiques contemporaines*, Paris, Hacchette, 1987.

GRAHAM, P.J. & TURK, J. – Psychiatric Aspects of Pediatric Disorders, In: Lewis, M. – **Child and Adolescent Psychiatry – A Comprehensive Textbook**. Pennsylvanis. Williams & Wilkins, 1996. P 989-1005.

GRIFFITHS, S.S. – Body Image Concerns of a four year Old Boy with Meningitis. **Matern. Child Nurse J.**, 9: 127-136, 1980.

HERZLICH, C. – Médecine moderne et quête de sens: la maladie significante sociale In: AUGÉ, M. & HERZLICH, C. ed. – *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 1991.

JODELET, D. – Représentation sociale: phénomènes, concept et théorie. In: MOSCOVICI, S. ed. – *Psychologie Sociale*. Paris, PUF, 1984.

JODELET, D. – *Les représentations sociales*. Paris, PUF, 1989a.

JODELET, D. – *Fautes et représentations sociales*. Paris, PUF, 1989b.

KUPST, M.J.; SCHULMAN, J.L.; DAVIS, A.T.; RICHARDSON, C.C.-
The Psychological Impact of Pediatric Bacterial Meningitis on the Family. **Pediatr. Infect. Dis.** 2: 12-17, 1983.

LAPALATINI, F. – Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie: de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. In: JODELET, D. ed – *Les représentations sociales*. Paris, PUF, 1989.

McCRACKEN, G.H. – Bacterial Meningitis. In: KAPLAN, S.L. – **Current Therapy In Pediatric Infectious Disease**. St Louis. Mosby-Year Book, 1993. p.144-149.

- MARTINS, R.M. – Infecções por *Haemophilus Influenzae*. In: FARHAT, C.K.; CARVALHO,E.S.; CARVALHO,L.H.F.R.; SUCCI,R.C.M. – **Infectologia Pediátrica**. São Paulo. Atheneu, 1999. P.268-280.
- MILES, M & HUBERMAN, A. – *Qualitative data analisys: a sourcerbook of new methods*. Berverly Hills, Sage, 1984.
- MONTIGNY, F. – Miser Sor la Famille Lors De L'hospitalisation. **Can. Nurse.**, **91**: 38-42, 1995.
- MOSCOVICI, S. – L'ère des représentations sociales. In: DOISE W. & PALMONARI, A. – *L'étude des représentations sociales*. Neuchâtel-Paris, Delachaux & Niestlé, 1986.
- OCAMPO, M.L.S & ARZENO,M.E.G. – A entrevista inicial. In: OCAMPO, M.L.S.; ARZENO, M.E.G.; PICCOLO, E.G. – **O Processo Psicodiagnóstico e as Técnicas Projetivas**. São Paulo. Martins Fontes, 1985. P. 21-43.
- OLIVEIRA, S.L. – Fazendo a Ciência. In: OLIVEIRA, S.L. – **Tratado de metodologia Científica – Projetos de Pesquisa, TGI, TCC, Monografias, Dissertações e Teses**. São Paulo. Pioneira, 2001. P. 103-226.
- PALMONARI, A. & DOISE,W. – Caracteristiques des représentations sociales. In: DOISE W. & PALMONARI, A. – *L'étude des représentations sociales*. Paris, Delachaux & Niestlé, 1986.

ROTHSTEIN, P. - Tensão Psicológica em Famílias de Crianças que estão em um Centro de Tratamento Pediátrico Intensivo. In: ORLOWSKI, J.P. – **Clínicas Pediátricas da América do Norte**. Rio de Janeiro. Interamericana. 1980. p. 631-638.

SKINNER, B.F. – As Origens do Pensamento Cognitivo. In: SKINNER, B.F. – **Questões Recentes na Análise Comportamental**. Campinas. Papirus. 1991. P. 14-25.

TAYLOR, H.G.; MICHAELS, R.H.; MAZUR, P.M.; BAUER, R.E.; LIDEN, C.B. – Intellectuall, Neuropsychological, and Achievement outcomes in Children six to eight years after Recovery from *Haemophilus influenzae* Meningitis. **Pediatrics**, **74**:198-205, 1984.

TEJANIA, A.; DOBIAS, B.; SAMBURSKY. – Long – Term Prognosis after *H. Influenzae* Meningitis: Prospective Evaluation. **Develop. Med. Child Neurol.** **24**: 338-343, 1982.

TODRES, I.D.; EARLE, M.; JELLINEK. – Facilitando a Comunicação: o Médico e a Família na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico. In: ORLOWSKI, J.P. – **Clínicas Pediátricas da América do Norte**. Rio de Janeiro. Interlivros. 1994. p. 1421-1430.

VALMARI, P. – Primary Diagnosis in a Life-Threatening Childhood Infection. **Annals of Clinical Reseach** **17**: 310-315, 1985.

ANEXO A
O Questionário

Nome da criança: HC

Data de nascimento __/__/____ Data da internação __/__/__

Data da alta __/__/__

Nome da mãe:

Sequela:

- 1 A senhora conhecia esta doença antes do diagnóstico em seu filho?
- 2 A senhora sabia o que ela significava?
- 3 A senhora levou seu filho ao Pronto Socorro antes da internação?
- 4 O que lhe disseram no Pronto Socorro sobre a meningite?
- 5 E após a internação o que lhe foi dito?
- 6 A senhora acha que os médicos respeitaram suas dúvidas ao lhe darem o diagnóstico?
- 7 Qual foi a reação da senhora, ao saber que seu filho estava com meningite?
- 8 A senhora ficou com alguma dúvida após saber do diagnóstico?

9 Seu filho teve alguma sequela?

10 Os médicos tinham explicado que poderia haver sequela?

11 A senhora percebeu se seu filho mudou em alguma coisa, após a doença?

12 A senhora mudou em relação ao seu filho, após a doença?

13 Seu filho vai à escola? Como vai o desenvolvimento escolar?

14 Algo na rotina da família mudou após a doença?

15 A senhora ainda percebe alguma mudança no comportamento de seu filho?

16 A senhora teve medo?

ANEXO B
Os Pacientes

Tabela 1 Distribuição dos pacientes em relação ao sexo

SEXO	
Masculino	16
Feminino	07
TOTAL	23

Tabela 2 Distribuição dos pacientes em relação a faixa etária

FAIXA ETÁRIA	
< 4 Anos	15
> 4 anos - < 8 anos	08
TOTAL	23

Tabela 3 Agentes etiológicos identificados

AGENTE	
N meningitidis	9
H. influenzae	4
Não identificado	10
TOTAL	23

ANEXO C

As Respostas ao Questionário

Tabela 4 A senhora conhecia esta doença antes do diagnóstico do seu filho?

RESPOSTAS	
Conhecia apenas o nome	14
Conhecia alguém que tivera	4
Inflamação no cérebro	3
Não conhecia	2
TOTAL	23

Tabela 5 A senhora sabia o que significava?

RESPOSTAS	
Não	16
Sim	4
Mais ou menos	3
TOTAL	23

Tabela 6 A senhora levou seu filho ao Pronto Socorro antes da internação?

RESPOSTAS	
Sim	16
Não	07
TOTAL	23

Tabela 7 O que lhe disseram no Pronto Socorro sobre a meningite?

RESPOSTAS	
Nada	17
Alguma coisa	6
TOTAL	23

Tabela 8 E após a internação, o que foi dito?

RESPOSTAS	
Nada	7
Necessidade de isolamento	4
Explicaram a doença	4
Muito grave	1
Desenganaram	1
Infecção hospitalar	1
Necessidade de observação	1
Necessidade de exames	1
Necessidade de UTI	1
Não sabem o tipo de meningite	1
TOTAL	23

Tabela 9 A senhora acha que os médicos respeitaram as suas dúvidas ao lhe darem o diagnóstico?

RESPOSTAS	
Sim	15
Não	8
TOTAL	23

Tabela 10 Qual foi a reação da senhora ao saber que seu filho(a) estava com meningite bacteriana?

RESPOSTAS	
Desespero	7
Medo	3
Achou que ia morrer	3
Preocupada	2
Pensou que não era	2
Quase morri	2
Apavorada	2
Louca	1
Normal	1
TOTAL	23

Tabela 11 A senhora ficou com alguma dúvida após o diagnóstico?

RESPOSTAS	
Não	9
O que é?	9
Se vai ficar bom	2
Sobre o Gardenal	1
Pode brincar?	1
Se pega em outra criança	1
TOTAL	23

Tabela 12 Seu filho(a) teve alguma sequela?

RESPOSTAS	
Não	12
Não sabe	7
Sim	4
TOTAL	23

Tabela 13 Os médicos tinham explicado que ele poderia ter sequela?

RESPOSTAS	
Sim	15
Não	8
TOTAL	23

Tabela 14 A senhora percebeu alguma mudança em seu filho após a doença?

RESPOSTAS	
Não	12
Mais dengoso	4
Não fala mais	2
Nervoso	2
Agressivo	1
Birrento	1
Atraso no desenvolvimento	1
TOTAL	23

Tabela 15 A mãe mudou em relação a criança?

RESPOSTAS	
Mais cuidadosa	3
Preocupada	3
Mais apegada	2
Preocupação com a medicação futura	1
Dó de dar bronca	1
Medo de perder a criança	1
Medo de fraturar a cabeça	1
Mais alerta	1
Não	10
TOTAL	23

ANEXO D

O Relato das Entrevistas

Caso 01

J.P.S., feminino, 6 anos. A mãe relata que conhecia esta doença apenas pelo nome, não tinha idéia do que realmente a mesma significava. Trouxe a criança ao Pronto Socorro Pediátrico do hospital onde lhe falaram sobre a necessidade de alguns exames laboratoriais e a possibilidade do diagnóstico ser de meningite bacteriana. Relata que na Enfermaria de Pediatria do mesmo hospital nada foi lhe dito.

Quanto aos sentimentos em relação ao diagnóstico, verbalizou ter ficado preocupada. Não houve dúvidas após a constatação de que era meningite bacteriana. A criança não apresentou nenhuma sequela, conta que os médicos explicaram quando estava no Pronto Socorro que isto poderia ocorrer.

Em casa, na dinâmica familiar, relata que nada mudou. A criança está tendo um desempenho escolar adequado. A única mudança que a mãe percebeu é que ficou bem mais cuidadosa após a doença da criança.

Caso 02

T.L.R.S., feminino, 3 anos. A mãe relata que sabia que a meningite bacteriana era uma inflamação no cérebro, sendo assim verbaliza saber o significado da doença.

Conta que trouxe sua filha ao Pronto Socorro deste hospital, onde a mesma permaneceu internada por dois dias, pois só havia suspeita do diagnóstico e não a constatação. Após a mesma ser diagnosticada, a criança ficou em isolamento. A mãe conta que lhe explicaram o porquê da necessidade de isolamento.

Quanto à sua reação, quando soube do diagnóstico, a mãe relata que ficou desesperada, porém, não teve nenhuma dúvida sobre o mesmo. Quanto às sequelas, relata que não teve constatação de nenhuma, e que lhe foi explicado no Pronto Socorro que isso poderia ocorrer. Nada mudou no relacionamento da criança com a mãe (não há contato com o pai, pois o mesmo está preso há meses) mas ela teve muito medo de “perder” a criança após saber do diagnóstico.

Caso 03

A.S.M., feminino, 6 anos. A mãe conta que conhecia esta doença apenas pelo nome e pensava que quem tivesse meningite morreria na certa. Conta que não sabia o que ela significava.

Verbaliza que trouxe a criança ao Pronto Socorro deste hospital, onde logo colheram o líquido e que, após o resultado do exame, lhe explicaram o que sua filha tinha.

Conta que foi logo para a internação na enfermaria, mas que lá nada lhe explicaram sobre a doença. Quanto ao sentimento quando soube que sua filha tinha meningite bacteriana, a mãe conta que ficou apavorada e desesperada. Verbaliza não ter ficado com dúvida após o diagnóstico, e que, em relação à possibilidade de seqüela, foi orientada no ambulatório mas que a menina não teve nenhuma.

Está preocupada com a agressividade da criança, não sabendo dizer se é em função da doença ou não. Conta que ficou bem mais alerta em relação à criança, após o susto da internação.

Caso 04

D.R., feminino, 6 meses. A mãe conta que já tinha ouvido falar sobre meningite, mas que não sabia o significado, achava que a criança iria morrer, que não teria cura.

A criança veio encaminhada da cidade de Hortolândia (SP) , ficou em isolamento na enfermaria. A mãe conta que ninguém explicou para ela o que estava realmente acontecendo nem no Pronto Socorro e nem na Enfermaria. Verbaliza ter ficado com inúmeras dúvidas como por exemplo o porquê da criança ter que tomar gardenal* (medicação).

Em relação à reação quando soube do diagnóstico, a mãe conta que tinha fé que não fosse meningite. Relata não ter acreditado no diagnóstico. Quanto às sequelas, os médicos ainda não sabem mas a mãe conta que conversaram sobre esta possibilidade na consulta ambulatorial. Verbaliza que ficou com muito medo, achando mesmo que iria perder sua filha.

Caso 05

L.S.M., feminino, 2 anos. A mãe verbaliza não conhecer e não saber o significado da doença, antes do diagnóstico. Conta que, quando chegou ao Pronto Socorro, foi direto com a criança para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva). Nada lhe disseram sobre meningite no Pronto Socorro, nem na enfermaria de pediatria. Verbaliza que achava que os médicos poderiam ter explicado um pouco sobre o que realmente estava acontecendo. Após a internação na enfermaria, explicaram-lhe que era muito perigoso e difícil a cura de sua filha. Conta então que ficou desesperada.

No ambulatório, explicaram quanto à possibilidade de seqüela. Verbaliza que sua filha ficou surda. Conta também que acha que a menina esta mais agressiva.

Agora está muito preocupada com a reabilitação da criança e foi encaminhada ao Instituto Gabriel Porto onde a criança aprenderá a linguagem dos sinais.

Caso 06

A.N.D.O., feminino, 4 anos. A mãe conta que apenas conhecia a doença pelo nome, não sabia o significado da mesma porém tinha noção de que era grave.

Conta que veio de um Posto de Saúde da cidade de Campinas encaminhada para o pronto Socorro da Unicamp. Assim que chegou, já lhe falaram que era meningite e subiram correndo para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva). Conta que a criança ficou entubada por 4 dias e que os médicos da UTI lhe deram explicações.

Quando soube do diagnóstico, relata ter ficado desesperada, sem saber o que fazer, porém, não ficou nenhuma dúvida após a internação na UTI. Conta que soube das prováveis sequelas na UTI, porém, a criança não apresentou nenhuma.

A mãe diz ter ficado com medo em relação à frequência da criança na escola, relata não saber se pode ir ou não. Em relação aos futuros medicamentos, verbaliza que não tem certeza se a menina poderá, por exemplo, tomar um remédio para febre.

Caso 07

G.M.C., masculino, 1 ano. Mãe verbaliza que apenas conhecia esta doença pelo nome, apenas a palavra. Conta que até a data desta entrevista ainda não sabe o significado, pois ninguém lhe explicou detalhadamente.

A criança veio encaminhada de um Posto de saúde da cidade de Campinas. No Pronto Socorro deste hospital, disseram-lhe que, provavelmente, seria meningite bacteriana mas nada mais lhe foi dito nem na enfermaria de pediatria onde a criança permaneceu internada por uma semana.

Relata que gostaria muito de saber o que foi realmente que aconteceu com seu filho e, em relação ao seu sentimento, foi de medo pois tudo era desconhecido para ela. Em relação às sequelas, nada lhe foi dito e, aparentemente, a criança não teve nenhuma.

Caso 08

E.D.A.S., masculino, 5 anos. A mãe relata que já conhecia esta doença pelo nome, sabia que era grave e perigosa, mas não sabia o significado.

Relata ter trazido a criança ao pronto Socorro, colheram o líquido, mas não lhe explicaram o porquê. Na enfermaria, nada foi lhe explicado, apenas disseram que a criança estava com meningite bacteriana.

Relata que, no ambulatório, as dúvidas que tinha em relação ao diagnóstico estão sendo elucidadas. E que, em relação às dúvidas que ainda têm, como são evangélicos, acha que Deus vai tirá-las, um dia. Relata ter ficado um pouco desesperada no começo, mas que depois passou.

Caso 09

F.H.R., masculino, 3 anos. O pai relata que teve um irmão seu (tio da criança) que faleceu por meningite bacteriana , então conhecia bastante a doença.

Conta que ficaram (pai e mãe) bastante preocupados , pois lembravam do falecimento do irmão e que o menino estava muito “molinho” quando chegou ao Pronto Socorro.

O pai relata não ter tido nenhuma dúvida pois já conhecia o curso da doença. Verbaliza muitas vezes, durante a entrevista, o medo constante da morte de seu filho.

Caso 10

P.H.M.C., masculino, 1a. 6m. A mãe relata que conhecia a doença e as conseqüências, pois tinha noção do significado da mesma.

Relata que a criança veio encaminhada de Pedreira (SP) com suspeita de meningite bacteriana e, aqui, na UNICAMP, houve a confirmação. Conta que a criança ficou 5 dias na UTI (Unidade de Terapia Intensiva). Disseram que era muito grave. A mãe verbaliza que a sua reação foi de susto, achou que ia ficar louca quando falaram que era muito grave.

Relata não ter ficado com dúvida após diagnóstico, e, em relação às sequelas, lhe explicaram que isto poderia acontecer e que seu filho ficou estrábico. Relata não entender o nervosismo da criança, após a internação.

Caso 11

L.N.S., masculino, 2 anos. A mãe verbaliza conhecer a doença apenas pelo nome, não sabia o significado e achava que provavelmente seu filho iria morrer, pensava que não tinha cura.

A criança antes de ser encaminhada para o Hospital das Clínicas da UNICAMP, foi atendida em um hospital municipal da cidade de Campinas (Mário Gatti), onde explicaram para mãe que seu filho tinha meningite bacteriana, mas a mãe conta que só nomearam a doença.

Quando chegou no hospital da UNICAMP, a criança foi encaminhada para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva). A mãe verbaliza que os médicos desenganaram seu filho. Relata achar que os médicos respeitaram suas dúvidas, não entendeu o porquê de tanta picada em seu filho e não agüentava ficar com a criança quando o mesmo tinha que tomar a medicação.

Quanto às possíveis sequelas, a mãe conta que a foi orientada em relação às mesmas, mas o menino não apresentou nenhuma. Teve a doença aos 3 meses e, então, ela não percebeu mudança no comportamento da criança. Relata que, hoje em dia, é bem mais cuidadosa com a criança, que não deixa, em hipótese nenhuma, ele bater a cabeça, pois tem medo que a meningite volte.

Caso 12

V.C.I., masculino, 6 anos. Mãe conta que só conhecia a doença pelo nome, não sabia o significado da mesma. Conta que o trouxe ao Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da Unicamp e que logo colheram o líquido. Conta que, tanto no Pronto Socorro como na Enfermaria de Pediatria, lhe explicaram bastante sobre a meningite bacteriana. Mãe acha que os médicos foram bem claros com ela. A reação, ao saber que a criança estava com meningite bacteriana, foi de apavoramento. Relata ter ficado desorientada no dia em que soube.

Quanto às sequelas prováveis, os médicos tinham lhe explicado antes, e seu filho não teve nenhuma. Conta que a criança mudou um pouco após a internação, pois ficou bastante manhoso, e que a sua maior preocupação, durante a internação, foi em relação ao econômico, pois precisou parar de trabalhar para ficar com a criança internada.

Caso 13

L.F., masculino, 3 anos. A mãe conta que conhecia a doença pois teve um sobrinho que faleceu da mesma há tempos atrás. Apesar disso a mãe conta que não sabia o significado, mas achava que a criança morreria igual ao seu sobrinho.

A criança ficou em um Hospital na cidade de Sumaré e, quando lá descobriram que era meningite bacteriana, encaminharam-na para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva) do Hospital das Clínicas da UNICAMP. A mãe, conta que na UTI (Unidade de Terapia Intensiva) lhe explicaram sobre a doença. Quanto às possíveis sequelas, a mãe conta que foi orientada e que a criança não teve nenhuma. Em relação a sua mudança de comportamento com a criança após meningite bacteriana, a mãe conta que nunca mais deu bronca no filho pois acha que isso pode influenciar no cérebro.

Caso 14

F.C.C., masculino, 6 anos. A mãe conta que ouvia sobre a doença mas nunca achou que um filho dela iria ter, relata que sabia mais ou menos o que significava.

Conta que trouxe seu filho ao Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da UNICAMP, mas mandaram-na embora, pois seria apenas um infecção de garganta. À noite a mãe retornou, colheram o líquido internaram a criança na enfermaria, onde permaneceu isolado. A mãe conta que os médicos nada lhe explicaram sobre a doença, apenas a nomearam (diagnosticaram). Verbaliza ter ficado com muito medo da criança morrer. Quanto às sequelas também não lhe falaram, mas acha que a criança não tem nenhuma. A mãe verbaliza dúvidas sobre o diagnóstico, relata que deu uma vacina de meningite em seu filho e não entende como ele teve a doença.

Caso 15

A.S.O., masculino, 4 anos. Mãe conta que só conhecia a doença por nome, mas sabia que podia deixar sequelas. A mãe verbaliza que ele teve meningite bacteriana duas vezes a primeira foi em função de um traumatismo crânio encefálico que o menino teve, após a queda de um portão em sua cabeça. Após a internação, teve novamente em função, segundo os médicos relataram para a mãe, de infecção hospitalar.

A mãe sente que os médicos não respeitaram suas dúvidas e que teve muito medo durante as duas meningites. Em função das sequelas, ela já sabia que isto podia acontecer, a criança ficou surda após a segunda meningite.

A mãe conta que a criança ficou nervosa e agressiva, os pais têm muito medo que ele piore emocionalmente. Não frequenta a escola, pois o pai conta que os médicos acharam melhor ele permanecer em casa algum período após a internação.

A mãe verbaliza ter tido muito medo de perder o filho.

Caso 16

H.C.S., masculino, 1 ano. Mãe relata que conhecia apenas a palavra e não o significado. Verbaliza que levaram a criança ao Pronto Socorro da cidade de Vinhedo (SP) e que após colherem o líquido pediram a transferência para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva) do Hospital das Clínicas da UNICAMP.

Quando a mãe já estava na enfermaria de pediatria, explicaram-lhe sobre meningite bacteriana. A mãe acha que os médicos respeitaram suas dúvidas após diagnóstico. Conta que ficou meio abobada e que nunca achou que isso aconteceria com ela. Verbaliza que ainda tem dúvidas, não sabe, por exemplo, se a criança pode brincar normalmente com outras crianças.

Em relação às sequelas, a mãe conta que explicaram “por cima” que isso poderia acontecer e que seu filho não apresentou nenhuma. Relata ter ficado bem mais preocupada e apegada à criança e que o mesmo se tornou birrento após a internação.

Caso 17

L.F.N., masculino, 4 anos. Mãe conta que já tinha ouvido falar sobre meningite bacteriana mas não sabia o significado. Trouxe a criança para o Pronto Socorro da UNICAMP onde o médico lhe explicou o que estava acontecendo e logo indicou a internação na UTI (Unidade de Terapia Intensiva). A mãe conta que os médicos da Unicamp lhe explicaram direito as coisas, porém, os do Hospital de Pedreira onde ela o levou antes não diagnosticaram a meningite bacteriana.

A mãe relata que quase morreu quando soube o que seu filho tinha, porém, até hoje, não entendeu direito o que aconteceu. Conta que, no ambulatório, começaram a lhe explicar melhor as coisas. Sobre as sequelas, por exemplo, lhe foram dadas explicações e que seu filho não apresentou nenhuma.

Verbaliza que a criança esta mais mimada, não frequenta a escola e acha que ela está mais agressivo, em função da meningite bacteriana.

Caso 18

G.O.F., masculino, 2 anos. A mãe conta que conhecia apenas o nome da doença, não tinha noção do significado da mesma. Relata que trouxe ao Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da Unicamp e que acharam que era fosse gripe. À noite retornou com o menino. Colheram o líquido e diagnosticaram a meningite bacteriana. A mãe sente que podiam ter explicado melhor para ela sobre a doença, pois ficou desesperada quando lhe contaram.

Relata que tem dúvidas quanto ao diagnóstico, sobre o que é meningite bacteriana e de que tipo é. Sabia das prováveis sequelas, mas a criança não ficou com nenhuma.

Caso 19

R.A.M.S., masculino, 2 anos. A mãe conta que não conhecia esta doença e que, portanto, não sabia o que ela significava. A criança esteve no Posto de Saúde de seu bairro, foi encaminhada ao Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da Unicamp onde ficou internado dois dias e só depois colheram o líquido e constataram a meningite. Encaminharam-na então para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva) onde permaneceu 9 dias. A mãe conta que não explicaram nada, apenas falaram da possibilidade de sequelas.

Mãe verbaliza ter ficado desesperada e que gostaria de ter tido mais informações sobre a doença. Em relação às sequelas, acha que ele ficou com problemas na marcha e na audição.

A mãe conta que não deixa mais a criança brincar como brincava antes da doença, pois tem muito medo de que venha piorar.

Caso 20

T. V., masculino, 5 anos. A mãe conta que não sabia o que era, mas lembrava-se do falecimento de um primo por causa da mesma doença.

Trouxe a criança ao pronto Socorro do Hospital das Clínicas da Unicamp e logo diagnosticaram a meningite bacteriana. A mãe conta que ficou desesperada, mas “entregou nas mãos de Deus”

Relata ter tido muito medo da criança não ficar boa. Quanto às sequelas, ainda nada lhe falaram (primeira consulta ambulatorial após internação). Conta que a criança ficou bem manhosa após internação.

Caso 21

R.J.G.R., masculino, 2 anos. A mãe relata conhecer a doença pois uma filha de sua vizinha faleceu de meningite bacteriana, aos 7 anos de idade.

Conta que sabia que era grave. Seu filho tinha apenas 3 meses quando foi internado. Relata que, no Pronto Socorro, lhe explicaram direito e que quando isto aconteceu teve a sensação dos “pés saírem do chão” .

Sobre as sequelas, relata que foi orientada e que a criança não apresentou nenhuma. Conta ter duvidado de que ele ficaria bom. Hoje relata estar muito apegada a ele, principalmente, comparando a relação com a sua outra filha e que entra em desespero quando ele tem uma simples gripe.

Caso 22

G.F.R., masculino, 3 anos. A mãe conhecia a doença apenas de ouvir comentários, tinha noção de que era grave, mas não conhecia o significado.

Trouxe-o, um dia, ao Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da Unicamp, mas não diagnosticaram. No outro dia, trouxe-o novamente, colheram o líquido e logo o internaram.

Conta que pensou que perderia seu filho. Não teve dúvida alguma em relação ao diagnóstico. Falaram sobre as sequelas. Disseram-lhe que seu filho não tem nenhuma, porém, ela acha que o desenvolvimento psicomotor da criança está atrasado.

Caso 23

J.A.S.B., masculino, 1 ano. A mãe conta que conhecia a doença apenas pelo nome, não tinha noção do significado da mesma. Relata que seu filho tinha apenas 16 dias quando diagnosticaram a meningite bacteriana. Trouxe-o ao Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da Unicamp e logo o encaminharam para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva). Relata ter ficado muito preocupada, inclusive com as sequelas, porém a criança não apresentou nenhuma.

Em relação ao entendimento sobre a doença, verbaliza que tem ainda algumas dúvidas que gostaria de tirar, como, por exemplo, por que seu filho tão pequeno teve uma doença dessas.

ANEXO E

Termo de Consentimento Pós Informação

Projeto: “ Representação Social de Pais de Crianças com Meningite Bacteriana.

Pesquisadores responsáveis:

Maria Isabel Warwar Pereira – FCM

Prof.a. Dra. Lídia Straus – FCM

Endereço: Maria Isabel Warwar Pereira

Rua Dr. Lauro Pimentel, 185

Cidade Universitária – Campinas SP

13083 – 250

F: 3287-5360

Identificação do Paciente

Nome:

Registro Hospital

Nome Pai:

Nome Mãe:

Endereço:

Identificação do Responsável

Nome:

Grau de Parentesco:

Cédula de Identidade:

Endereço:

Objetivo da Pesquisa

Eu, Maria Isabel Warwar Pereira, RG: 8130207, entendo que o paciente _____ foi convidado a participar do projeto de pesquisa, envolvendo pais/mães de crianças que tiveram meningite bacteriana. O sigilo será mantido através da identificação do paciente por código.

Procedimentos:

Eu entendo que se concordar que o paciente participe deste estudo, os pesquisadores envolvidos farão perguntas aos pais destas crianças a respeito de antecedentes médicos e familiares.

Sigilo

Eu entendo que toda a informação fará parte do prontuário médico do paciente. Se os resultados ou informações fornecidas forem utilizados para fins de publicação científica, nenhum nome será utilizado.

Nome do participante:

Assinatura do Participante ou responsável:

Nome da Testemunha:

Assinatura da Testemunha

Local e Data:

Responsabilidade do pesquisador

Eu expliquei ao responsável por _____ o objetivo do estudo, os procedimentos requeridos. Eu me comprometo a fornecer uma cópia deste formulário de consentimento ao participante ou responsável.

Nome do pesquisador:

Assinatura do pesquisador

Local e data