

EXPERIÊNCIAS DE MÃES DE FILHOS COM DOENÇA DE HIRSCHSPRUNG: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM^a

Experiences of mothers in care to children with Hirschsprung Disease: supports for nursing care

Experiencias de madres en la atención de los hijos con Enfermedad de Hirschsprung: contribución para la atención de enfermería

Maria José Gilbert¹

Débora Falleiros de Mello²

Regina Aparecida Garcia de Lima³

RESUMO

O estudo tem por objetivo conhecer as experiências de mães de filhos com doenças de Hirschsprung atendidos em um hospital escola, em um município no interior do estado de São Paulo. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com análise qualitativa dos dados produzidos mediante entrevistas semiestruturadas com 13 mães. Da análise emergiram dois temas: conhecendo a doença e a experiência do cuidado. Concluiu-se que o envolvimento dos pais no cuidado ao filho em situações de doença tem sido um grande desafio para os profissionais de saúde e que, para obter sucesso nessa dimensão do cuidar, é necessário haver habilidades nas esferas técnica e interpessoal de ambos os lados – pais e profissionais de saúde. Os resultados possibilitaram identificar aspectos que necessitam de intervenções por parte da equipe de saúde, particularmente da enfermagem, objetivando melhor qualidade de vida para crianças e adolescentes com doença de Hirschsprung e suas famílias.

Palavras-chave: Mães. Cuidados de Enfermagem. Doença de Hirschsprung.

Abstract

This study aimed to know the experiences of mothers of daughters with Hirschsprung Disease attended at a school-hospital in the interior of the state of São Paulo. This descriptive and exploratory study adopted a qualitative methodological approach, with semi-structured interviews with 13 mothers of children and adolescents with Hirschsprung Disease. Data taken from the interviews were grouped in two themes: knowing the disease and care experience. Involvement of parents in care to children in situations of disease has been a big challenge for health professionals. To have success in this intervention, technical and interpersonal ability from both – parents and health professionals – is needed. Results enabled the identification of aspects that need intervention by the health team, specially nursing, aiming a better quality of life for children and adolescents with Hirschsprung Disease and their families.

Keywords: Mothers. Nursing Care. Hirschsprung Disease.

Resumen

El estudio tuvo como objetivo conocer las experiencias de las madres que tienen hijos con Enfermedad de Hirschsprung atendidos en un hospital escuela del interior del estado de São Paulo. El estudio es de naturaleza descriptivo-exploratoria a análisis cualitativo de los datos, con entrevistas semiestructuradas con 13 madres de niños y adolescentes con Enfermedad de Hirschsprung. Los datos producidos con las informaciones de las entrevistas fueron agrupados en dos temas: conociendo la enfermedad y la experiencia de la atención. La participación de los padres en el cuidado de los hijos en situaciones de enfermedad ha sido un gran desafío para los profesionales de salud. Para tener éxito en esta intervención es necesario habilidad en la esfera técnica e interpersonal de ambos lados – padres y profesionales de la salud. Los resultados del estudio permitieron identificar aspectos que necesitan de intervención por parte del equipo de salud, principalmente enfermería, teniendo como objetivo la mejor calidad de vida de niños y adolescentes con Enfermedad de Hirschsprung y sus familias.

Palabras clave: Madres. Atención de Enfermería. Enfermedad de Hirschsprung.

¹Enfermeira do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Mestre em Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Brasil. E-mail: gilbert.pesuma@ig.com.br, ²Professor Associado do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Pesquisador CNPq. Brasil. E-mail: dfmello@eerp.usp.br, ³Orientadora. Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Pesquisadora CNPq. Brasil. E-mail: limare@eerp.usp.br,

INTRODUÇÃO

A doença de Hirschsprung (DH) é caracterizada pela ausência de células ganglionares nos plexos mioentéricos do trato intestinal distal. É também conhecida pelos nomes de megacólon aganglionar ou megacólon congênito. Tais denominações são, na verdade, inapropriadas, pois, o megacólon é uma manifestação secundária da enfermidade, só ocorrendo quando o diagnóstico é estabelecido tardiamente. A expressão mais correta para denominá-la é aganglionose intestinal congênita, considerando que o termo aganglionose especifica a natureza da patologia, intestinal indica o órgão acometido, e congênita implica sua presença desde o nascimento¹.

A denominação de doença de Hirschsprung deve-se a Harald Hirschsprung, quem primeiramente, em 1886, descreveu tal desordem em recém-nascidos com constipação grave, associada a dilatação e hipertrofia do cólon. Hirschsprung relacionou os sintomas graves de constipação intestinal ao quadro clínico de obstrução sem que houvesse a possibilidade de demonstração do agente causal.²

Estima-se que a DH ocorra em 1:20.000 a 1:5.000 nascimentos, predominando em crianças do sexo masculino, na proporção de 4:1; ocorre em todas as raças, podendo estar associada a várias outras anomalias congênitas. A distribuição racial é significativamente variável, ocorrendo em 1,5, 2,1 e 2,8 por 10.000 nascimentos, entre os caucasianos, negros americanos e asiáticos, respectivamente.²

O diagnóstico da DH deve ser considerado na presença de quadro clínico compatível com atraso na eliminação de mecônio, constipação intestinal, distensão abdominal, obstrução intestinal, toque retal evidenciando diminuição do diâmetro do reto (espasmo retal) e, ao término do toque, eliminação explosiva de fezes líquidas e gases. Cerca de 90% dos recém-nascidos que não eliminam mecônio nas primeiras 24 horas de vida têm grandes chances de ter DH. Do ponto de vista clínico, aproximadamente 50% das crianças quando não tratadas morrem nos primeiros anos de vida.¹

Em muitas crianças, os sinais e sintomas da doença não surgem no período neonatal, manifestando-se mais tardiamente. Nestas situações, o lactente e o pré-escolar têm características físicas singulares, chamando a atenção o hipodesenvolvimento e o abdome distendido com a base do tórax alargada. Com a evolução da doença, os sintomas clínicos mais frequentes são constipação e incapacidade para eliminar fezes, causando dilatação do intestino proximal e distensão abdominal. À medida que o intestino se dilata, a pressão intraluminal se eleva, resultando em um menor fluxo sanguíneo e deterioração da barreira mucosa. A estase permite a proliferação de bactérias, levando a enterocolite; os micro-organismos mais envolvidos são *Clostridium difficile*, *Staphylococcus aureus* e anaeróbios. Os episódios de enterocolite caracterizam-se por evacuações líquidas, distensão abdominal, febre e prostração, que, em geral, ocorrem nos

primeiros quatro a cinco meses de vida, sendo raros a partir do segundo ano. O reconhecimento da doença antes do início da enterocolite é essencial para que se possa reduzir a morbidade e mortalidade.¹

A literatura especializada destaca a evolução das técnicas cirúrgicas nos últimos 50 anos, em decorrência dos conhecimentos referentes à etiologia e fisiopatologia da doença. Na atualidade, a técnica preconizada é em um único tempo, retirando o segmento agangliônico e realizando o abaixamento por via transanal exclusiva até o ânus. Com essa técnica evitam-se os riscos de contaminação, formação de aderências e complicação na cavidade abdominal.³ O procedimento não danifica as estruturas pélvicas, não é oneroso e oferece melhores resultados estéticos, por não deixar cicatrizes; a perda sanguínea é mínima, e o tempo de cirurgia, menor. O período de hospitalização é curto, podendo o paciente ter alta no quarto dia pós-operatório.

As complicações pós-cirúrgicas são frequentes em mais da metade dos casos, podendo ser imediatas ou tardias. Entre as imediatas encontram-se lesões de períneo, deiscências de sutura, obstrução intestinal e infecções. Entre as tardias destacam-se a enterocolite necrosante, presente entre 25% e 33% dos casos, contribuindo de forma significativa para as taxas de mortalidade. Outras complicações são as estenoses anastomóticas e prolapso retal.⁴

É importante destacar que, mesmo com a cirurgia, um significativo número de pacientes permanece com dificuldades na evacuação (60% a 70%) e ao redor de 10% apresentam constipação em decorrência da neuropatia na zona de transição.⁵

Esses pacientes podem conviver com problemas físicos que frequentemente persistem na fase adulta, como incontinência fecal e urinária, constipação e disfunção sexual. Também podem experimentar problemas psicossociais, tais como sentimentos de culpa, diminuição da autoestima, não aceitação da imagem corporal e dificuldades na socialização. O apoio social e acompanhamento de longo prazo podem minimizar o impacto negativo da doença e melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família.⁶

No cuidado à criança com doença de Hirschsprung, observa-se que os livros-texto de enfermagem pediátrica descrevem os cuidados de enfermagem de modo sintético e genérico, alertando para o fato de esta clientela requerer um planejamento especial de longo prazo, incluindo a orientação à criança e família sobre a função do intestino, as finalidades das intervenções e a necessidade de adesão à terapêutica. Ainda, com relação ao conhecimento de enfermagem sobre os cuidados a esta clientela, não encontramos protocolos sistematizados após levantamento realizado nas bases de dados MEDLINE e LILACS.

Sob a perspectiva de adicionar conhecimento a esta temática, este estudo tem por objetivo conhecer a experiência de mães de crianças e adolescentes com doença de

Hirschsprung, com a finalidade de subsidiar o cuidado de enfermagem no manejo de tal enfermidade.

A justificativa para o recorte nas mães como participantes do estudo pauta-se no fato de que elas têm sido, no atual contexto, as responsáveis pelo cuidado dos filhos.⁷ De forma geral, são elas que os acompanham aos serviços de saúde e com eles aí permanecem, e, ao retornarem para seus domicílios, continuam, na maioria das vezes, como as principais responsáveis/cuidadoras.

PERCURSO METODOLOGICO

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório,⁸ com análise qualitativa dos dados. Foi desenvolvido no Serviço de Gastroenterologia Pediátrica de um hospital escola do interior do Estado de São Paulo.

Atendendo aos aspectos éticos, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição em questão (Protocolo HCRP nº 2459/2007).

Para conhecer a experiência de mães de filhos com doença de Hirschsprung, utilizamos a entrevista com 13 mães. Este número foi definido durante o processo de coleta de dados, e não *a priori*, considerando que, com ele, foi possível apreender o fenômeno estudado. Esta forma de definição é recomendada para pesquisas de natureza qualitativa.⁸

As participantes do estudo foram abordadas durante os retornos ambulatoriais e internações de seus filhos. No entanto, no período estipulado para a coleta de dados, apenas três compareceram ao serviço. Este fato levou-nos a consultar a listagem do Serviço de Arquivo Médico - Dados Médicos, iniciando pelo ano de 2007, buscando por outras mães residentes no município de Ribeirão Preto ou em cidades circunvizinhas para realizarmos a coleta de dados em seus domicílios. O critério para escolha desses locais foi operacional, ou seja, devido à facilidade de acesso e ao menor custo financeiro com o deslocamento.

No Quadro 1 apresentamos algumas características das participantes do estudo.

Quadro 1 - Características sociodemográficas maternas e locais da entrevista. Ribeirão Preto, 2008

Entrevistada	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Procedência	Local da Entrevista
1	40	1º Grau I Incompleto	Casada	Do lar	Batatais-SP	HCFMRP-USP
2	22	2º Grau I Incompleto	Casada	Do lar	Guairá-SP	HCFMRP-USP
3	32	1º Grau I Incompleto	Casada	Do lar	Ribeirão Preto-SP	Domicílio
4	26	2º Grau	Casada	Do lar	Pitangueiras-SP	Domicílio
5	26	2º Grau I Incompleto	Casada	Doméstica	Pitangueiras-SP	Domicílio
6	26	2º Grau	Casada	Catadora de papel	Sertãozinho-SP	Domicílio
7	37	1º Grau	Divorciada	Doméstica	Sertãozinho-SP	Domicílio
8	36	1º Grau	Casada	Comerciante	Sertãozinho-SP	Domicílio
9	27	1º Grau	Divorciada	Diarista	Pontal-SP	Domicílio
10	28	1º Grau	Casada	Doméstica	Ribeirão Preto-SP	Domicílio
11	21	Superior	Casada	Professora	Presidente Venceslau-SP	HCFMRP-USP
12	19	1º Grau	Casada	Do lar	Morro Agudo-SP	Domicílio
13	24	2º Grau	Casada	Escriturária	Morro Agudo-SP	Domicílio

Optamos pela entrevista semiestruturada⁸ durante a qual as mães foram convidadas a compartilharem suas experiências sobre o cuidado ao filho com DH. As entrevistas foram gravadas após a permissão das participantes e constou de duas partes: a primeira continha informações sobre a identificação dos participantes da pesquisa; no caso da criança ou adolescente, dados sobre a idade, sexo, escolaridade, posição na família, procedência, idade ao diagnóstico e data da cirurgia; no que se refere às mães, informações sobre idade, escolaridade, estado

civil, ocupação, renda familiar e composição familiar. Na segunda parte, constavam questões norteadoras pertinentes ao entendimento do processo de doença e tratamento (o que sabiam sobre a doença, quais serviços de saúde procuraram, como foram as hospitalizações, quais foram as complicações decorrentes da doença, como era organizado o cuidado na rotina diária da família, como era a rotina do filho com DH em relação às atividades escolares e qual a participação dos demais membros da família no cuidado a criança com DH).

Para manter o sigilo e o anonimato das entrevistadas, substituímos seus nomes por números, ordenados de acordo com a sequência cronológica das entrevistas. Assim, a primeira mãe participante foi identificada pelo número 1 até, sucessivamente, o número 13.

Também utilizamos um diário de campo no qual foram registradas nossas impressões sobre cada entrevista, incluindo a comunicação não verbal.

A análise percorreu as etapas preconizadas pela técnica de análise de conteúdo,⁹ a qual compreende a pré-análise (leitura do matéria empírico buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos às perguntas); análise dos sentidos expressos e latentes (identificação dos núcleos de sentidos); e elaboração de temáticas que sintetizam o material empírico e análise final (discussão das temáticas). Nossa opção foi por não analisar estatisticamente o material, conforme preconiza originalmente a técnica, mas por trabalhar de maneira compreensiva o conjunto dos conteúdos. Os dados produzidos foram organizados ao redor de dois temas: conhecendo a doença e a experiência do cuidado.

RESULTADOS DE DISCUSSÃO

Conhecendo a doença

Dentre os depoimentos, observamos que algumas das participantes manifestaram conhecer aspectos da doença, descrevendo, por exemplo, o início dos sinais e sintomas.

Quando ela nasceu, ela ficou quatro dias sem evacuar; aí eles punham supositório, mas não fazia, nada que eles faziam funcionava; aí eles resolveram fazer a biópsia do intestino e deu que era doença de Hirschsprung (2).

Minha filha nasceu no Hospital das Clínicas. Desde os três dias de vida tinha dificuldade de fazer cocô, vomitava muito, teve que fazer lavagem e supositório, mas não resolvia muito, tinha uma barrigona. Era o meu primeiro bebê; com nove dias fez a cirurgia de biópsia e me disseram que precisava operar, mas ela era muito magrinha, tinha que ganhar peso (10).

Elas mencionaram que os sinais e sintomas apresentados por seus filhos, alguns desde o nascimento, motivou-as a procurar pelo serviço de saúde. Relataram ainda que, mesmo identificando o ganho de peso insuficiente, a distensão abdominal e os vômitos, por exemplo, tais sintomas não foram considerados durante o atendimento médico:

O meu filho nasceu com quase 4 kg. Com três meses ele ainda não tinha engordado quase nada; se conseguiu 500 g foi muito. A gente, eu e meu marido, estava sempre levando ao médico, porque tinha

muito volume de barriga. Sempre ouvíamos a mesma coisa: é gases, davam um remedinho e mandavam para casa, ele melhorava na hora, mas na hora que mamava, pronto, a barriga enchia de novo (4).

Outras mães queixaram-se da inexistência de espaços para diálogo — linguagem acessível — com a equipe, de modo que fossem devidamente informadas sobre a doença e a terapêutica.

Da doença dela eu não sei nada porque o que os médicos falam eu não entendo, eu fico assim tentando entender, mas não consigo. Quando tenho dúvida, pergunto. Mais ainda tem coisa que eu não consigo entender (1).

Me explicaram o que era e que tinha que tirar um pedaço do intestino, fiquei um pouco assustada, não entendia muito o que era ficar sem este pedaço do intestino (11).

Não é apenas a informação que interessa às mães. Elas desejam um espaço de encontro para o diálogo, onde seja permitido compartilhar saberes entre todos os envolvidos no cuidado à criança. Nesse cuidado, não interessa somente aquele comunicar 'das informações transmitidas', comuns nos discursos dos profissionais de saúde, mas aquela comunicação que demonstra compromisso, ação mútua, responsabilidade, interesse e respeito.¹⁰ No caso das mães de crianças com DH, a comunicação franca, clara e adequada com os membros da equipe de saúde pode auxiliá-las na compreensão da doença e na aceitação do tratamento; pode, também, fornecer elementos para tomada de decisões.

Estudos indicam que o diagnóstico deve ser revelado de forma honesta, clara e compreensiva, permitindo tempo para perguntas, evitando eufemismos e jargões; ao mesmo tempo, tal revelação não deve ser evasiva e, muito menos, invasiva.¹⁰

A comunicação é um recurso terapêutico essencial, pois permite acesso ao princípio da autonomia, ao consentimento informado, à confiança mútua e à segurança. Permite, ainda, a interação entre a equipe de saúde, o paciente e sua família.

Observamos que as repercussões da doença e da hospitalização também estiveram presentes na relação com os outros filhos e no longo período de internação.

É uma experiência bem ruim. É muito difícil, quando eu chego aqui, eu vejo ela e minha vontade é de levar ela embora e, quando eu vou embora e deixo ela, parece que é uma coisa (...). Aí a mais novinha fica longe, tá aqui desde que nasceu e tá com um ano e dois meses; eu sei que é muito difícil (1).

Durante a hospitalização, mãe e filho são afastados de seus objetos pessoais, do seu ritmo de vida e das pessoas que lhe são significativas. Além disso, as mães acompanham os filhos nos procedimentos, muitos deles invasivos e dolorosos.

O diagnóstico de doença de Hirschsprung foi compreendido de forma diferenciada pelas mães. Algumas mencionaram os exames realizados e a terapêutica:

Minha filha fez uma biópsia quando estava com dois meses. Às vezes fazia cocô sozinha, então, o quadro deixava bastante dúvida. Então, a médica achou melhor observar por mais tempo e foi acompanhando a evolução da minha filha. Com dez meses, ela fez colonoscopia, teve até que fazer duas porque a primeira não deu certo, o intestino não estava limpo; mas também ela tinha uns polipozinhos que preocupava os médicos. Mas deu certo, era só Hirschsprung (13).

Mesmo que esta última mãe tivesse mencionado *ser só Hirschsprung*, não há dúvidas do impacto que o diagnóstico de uma doença grave ocasiona na criança e sua família. A adaptação ocorre, em maior ou menor grau, nos diferentes membros, e, neste processo, busca-se contemplar diversas dimensões da vida cotidiana: a pessoal, a afetiva, a social e a financeira.

Inúmeros acontecimentos indesejáveis são comuns às doenças denominadas crônicas. Os membros da família, particularmente os pais, enfrentam a expectativa do diagnóstico e prognóstico, as intercorrências e complicações, os múltiplos agravos ao corpo e a dimensão narcisista, o sentimento de culpa e de ressentimento. Eles se perguntam: por que nós?

A visão que a família tem sobre a doença está pautada no conjunto de crenças que possui sobre o diagnóstico, a etiologia, a gravidade, o prognóstico e o seu próprio curso. As famílias desenvolvem um conjunto de crenças derivadas dos contextos das interações sociais e culturais.¹¹

A literatura tem relatado possibilidades de adaptação de famílias com crianças com doenças graves, e estas se repetem com uma certa frequência. Para as famílias, a superproteção e a onipotência, mescladas à rejeição ou negação, ou ainda, à aceitação tolerante; para as crianças, a dependência, rebeldia e oposição à terapêutica.¹²⁻¹³

Algumas mães tiveram informações sobre a etiologia genética da DH, mas, para elas, a ocorrência de outros casos na família não era conhecida. Em um dos depoimentos, as características de uma sobrinha da participante do estudo eram semelhantes às do seu filho, o que a levou a refletir sobre o caráter genético da doença.

, família. Ele tinha uma parte do intestino que não funcionava como as outras; não tinha nervo, não mexia, não deixava as fezes passar (5).

Autores argumentam que há fortes indícios de haver predisposição genética para a doença de Hirschsprung.^{4,6} Dados epidemiológicos têm estimado que a DH é um evento esporádico em 80% dos casos, sendo os demais familiares, autossômicos dominantes e recessivos.

A etiologia da moléstia e a compreensão da família sobre o motivo pelo qual a criança a desenvolveu podem, geralmente, auxiliar os pais na aceitação e adaptação. Com frequência, o mesmo não ocorre no caso de doenças de origem genética, as quais envolvem implicações mais complexas, pois, nessa situação, há uma tendência dos pais, mesmo os ajustados, de responsabilizar, um ao outro, por uma “mancha familiar”, passada para um dos filhos. Em contraste, as doenças que parecem ser um “ato divino” podem provocar menor estresse, pois são menos evidentes as atribuições e os sentimentos de culpa.¹⁴

Experiência do cuidado

Na experiência do cuidado, as mães participantes relataram acerca dos procedimentos técnicos necessários em relação aos seus filhos. Assim, algumas descreveram como realizam o manejo do cólon.

Teve uma época que as roupas precisavam até ser jogadas fora, as cuequinhas não duravam nada, manchavam muito e nem dava para usar. Aos poucos, fomos encontrando os alimentos melhores para ele comer sem causar problemas. Ele gosta muito de leite, então, como o de vaca soltava o intestino, passei a comprar leite ninho, tomou por muito tempo. Hoje foi ficando caro, ainda quer beber leite, já com 17 anos (7).

As mães também mencionaram a limpeza intestinal como parte do cuidado.

Meu filho não conseguia entender a necessidade de ir fazer o treino do banheiro. Dizia que tinha vontade de ir ao banheiro todo o dia, mas só conseguia fazer cocô duas vezes por semana. Atualmente, ainda tem que fazer a lavagem uma vez a cada 15 dias, mas isto já está ficando cada vez menos; não sei quando vai acabar... pra ele é muito difícil (10).

Ela é minha primeira filha, não tinha experiência nenhuma, nem sabia cuidar direito de um bebê normal, sem nenhuma doença. Às vezes, me via bastante confusa para cuidar, não sabia ao certo se a lavagem fazia bem ou não (10).

Como mencionado pelas mães, a lavagem intestinal foi uma terapêutica frequente em determinadas fases e, quase sempre, eram elas as responsáveis por realizá-la. Embora

nenhuma das entrevistadas tenha verbalizado preocupação com a natureza invasiva de tal técnica, a literatura chama a atenção para o fato de que as mães, ao praticarem repetidamente procedimentos tais como administração de supositórios e lavagem intestinal, os quais envolvem penetração anal, reforçam o laço erótico que as unem à criança, além de reafirmar angústias vinculadas ao sentimento de onipotência materna.¹⁵

Nos depoimentos das mães, identificamos aspectos que traduzem a experiência do cuidado como algo difícil.

Depois da cirurgia, o sofrimento ainda estava presente. Foi muito difícil, ele parecia um pato, fazia cocô o dia inteiro gastava mais com fralda do que com comida (4).

O envolvimento com o cuidado do filho, na percepção de uma das mães, foi tão intenso que ela não atentou para as dificuldades surgidas na relação com o marido, com o seu casamento.

Era desgastante, desanimava. Às vezes, fazia um monte de coisas e nunca ficava bom, sempre tinha algo a mais; o cheiro da minha filha me preocupava, era muito ruim, tentava dar toda a atenção pra ela e acho que nem percebi que meu casamento estava no fim [...] Foi bastante desorganizado o cuidado com ela; quando era pequena, cuidava sempre sozinha, meu casamento estava desfeito (8).

Eu sempre fiz tudo sozinha. Na verdade, fiquei sozinha com a minha separação, mesmo meu filho doente, nada segurou o casamento; mas foi melhor, não ia dar certo mesmo (7).

A doença crônica de um filho pode causar impacto negativo no casamento dos pais, exacerbando antigos conflitos ou determinando novos.¹⁶ Alguns aspectos são explicitados por eles, como as queixas dos pais em relação à atenção dedicada pelas mães aos filhos doentes; o fato do casal não dispor de tempo para si e sentimentos de vergonha ou culpa, sobretudo quando há fatores genéticos envolvidos. Nos casos de separações, novas dificuldades, de várias naturezas, se instalam.

O surgimento do estresse é favorecido quando há necessidade de um cuidado constante, o que pode testar o limite dos recursos físicos, emocionais e financeiros das famílias. Com tantas responsabilidades, o cuidado do filho doente constitui um estresse crônico e persistente.¹³ A esse respeito, as mães mencionaram a exclusividade que conferiram ao cuidado do filho com doença de Hirschsprung.

Ficava por conta dele o dia inteiro, meu marido trabalhava durante o dia; eu fazia as coisas ao mesmo tempo: limpava a casa, cuidava dele, cozinhava, cuidava dele, lavava roupa, cuidava dele e, assim, fui levando até hoje (4).

Mencionaram, também, que o cuidado com o filho com DH era complexo, requerendo habilidades que não eram de seu domínio anteriormente à doença.

Eu faço assim, às 6 horas tem o leitinho dela, eu já vou, dou o leitinho e ela continua dormindo, eu faço um pouco do serviço, só um pouco. Aí, depois assim, lá pelas 9 horas, ela acorda, aí eu já dou o banho, passo a medicação e já passo o leitinho de novo das 9 horas. Aí ela fica mais ou menos uma meia hora acordada e torna a dormir de novo. Aí eu começo tudo de novo, levo as meninas na escola, que elas entram às 7 horas e saem às 11 horas. É mais complicado cuidar dela do que dos outros filhos porque tem que ter cuidados especiais; é o leite que tem que absorver e tem de ir devagarinho, não pode correr de uma vez (1).

A exclusividade e a complexidade do cuidado podem interferir na qualidade de vida dos cuidadores. No caso do presente estudo, das mães. Na literatura, são descritas as perdas experienciadas pelas mães/cuidadoras, dentre elas a redução do comprometimento da saúde física e mental; prejuízos na vida pessoal, como diminuição da privacidade e independência; restrição de tempo para atividades pessoais; problemas sexuais; privação de sono; necessidade de vir a viver somente para a pessoa doente; tendência ao isolamento e diminuição da rede de apoio social, além de alterações na dinâmica familiar. Com tal sobrecarga, o cuidador tenta organizar suas atividades sociais e profissionais ao redor da pessoa cuidada, reduzindo liberdade e privacidade próprias.¹²⁻¹³

Os familiares, principalmente os pais, no dia-a-dia acumulam experiências sobre o cuidado à criança, e estas lhes possibilitam maior segurança para tomar decisões. Eles deixam de ser vistos como participantes passivos no tratamento, passando a ter papel fundamental no gerenciamento da enfermidade, em conjunto com os profissionais de saúde. Para tanto, paciente e família necessitam de informações e, em outros casos, necessitam dominar certas técnicas bastante complexas para aplicá-las sobre si mesmos. Nesta situação opera-se uma certa transferência de competências, do médico para o paciente e família.⁷

O autocuidado foi mencionado pelas mães como sendo uma conquista dos adolescentes e das crianças em idade escolar.

Ele mesmo se controla hoje, sabe o que deve evitar antes de ir à escola ou sair com os amigos. Até hoje ainda tem dias que apresenta escape. Come super bem e vai ao banheiro duas a três vezes por dia, mas não consegue segurar o intestino cheio (7).

Aprender a conviver com uma doença com as características da DH não é uma tarefa fácil, e a criança e o adolescente não estão sozinhos. A família, geralmente a mãe, é parte indissociável para o acompanhamento deste processo, assumindo o gerenciamento do cuidado até que a criança atinja idade e maturidade para, gradativamente, assumir tal responsabilidade.

A família, a criança e o adolescente, ao adquirirem conhecimentos sobre a doença, têm a possibilidade de compreender os riscos e benefícios da terapêutica e participar, de alguma forma, das decisões relativas ao tratamento proposto. Isto só é possível com o apoio dos profissionais de saúde. As evidências científicas sugerem que as intervenções voltadas à promoção do autocuidado estão associadas a melhores resultados. A forma como o gerenciamento do cuidado é realizado no dia-a-dia, principalmente no que se refere ao comportamento e às atitudes da família, criança e adolescente, influencia a saúde em proporções maiores do que as intervenções médicas.

Com relação às possibilidades de apoio para o cuidado ao filho, o suporte social é de fundamental importância para as mães e foi mencionado em termos das relações, descritas como ligações e interações com a família estendida, vizinhos e pessoas que compartilham dos mesmos problemas:

[...] quando ela vem aqui no hospital, as mães ficam pedindo para ver como é. Tinha uma criança que ia fazer colostomia, e a assistente social pediu para eu mostrar como que era. Aí eu falei, mostrei, a gente divide o que a gente sente, nossos problemas, mesmo que não sejam iguais, a gente divide. Eu acho muito bom (2).

Algumas mães mencionaram os maridos e suas mães como ajudantes, principalmente no cuidado indireto, isto é, cuidando da casa e dos outros filhos, ou mesmo no cuidado da criança com DH.

Quando meu filho era bebê, era o segundo filho, então meu marido me ajudava, cuidando da outra menina (5).

Eu morava em frente da casa de minha mãe e ela me ajudou bastante, muito mesmo; aquelas assaduras na barriga, como doíam. Na hora do banho ele gritava muito e a gente chorava junto, minha mãe me dava força, mas chorava também (12).

Nos depoimentos, algumas mães relataram também o apoio recebido dos médicos e enfermeiras durante o processo de doença e internação dos filhos; tal apoio foi de natureza emocional e instrumental:

No começo foi mais complicado porque eu não ganhava bolsinha, usava gazes; mas agora pego no posto as bolsinhas (2).

É porque pra vir para casa tem que aprender primeiro pra depois vir para a casa; quando me senti segura, eu vim para casa (3).

A aproximação entre os membros da equipe de saúde e as famílias, particularmente das mães, pode auxiliar na identificação das necessidades e na discussão das intervenções mais adequadas. Para proporcionar tal aproximação, é fundamental que sejam disponibilizados tempo e espaço adequados para diálogos frequentes com a família e que exista manutenção da consistência das orientações dadas pelos diversos membros da equipe de saúde; auxílio na ambientação da mãe/família no hospital; promoção de espaços de cuidados dos pais na rotina de tratamento; manutenção de rotinas conhecidas; preparo prévio dos pais em casos de procedimentos invasivos e/ou dolorosos; auxílio aos pais na compreensão das reações emocionais do filho; fornecimento de informações sobre os possíveis riscos do tratamento e reforço sobre a importância da participação dos pais no conforto e segurança do filho.¹⁷

No que se refere à educação escolar, segundo os depoimentos das mães, a doença de Hirschsprung não comprometeu a inserção de seus filhos nessa área:

Ela frequentou a escola normalmente; tinha estes problemas de sujar a roupa, mas como ela sempre dizia que não dava tempo, fomos levando até que parou na adolescência, quando ficou mocinha (8).

Uma das mães relatou que não havia colocado o filho na creche não devido à doença, mas pela relação de superproteção que se estabelecera entre ambos; segundo ela, o sofrimento pelo qual passaram muito próximos. É certo que as condições de organização da família facilitaram esta opção, pois o pai assumia o cuidado durante o horário de trabalho da mãe:

Até hoje eu não coloquei ele na creche, não tenho coragem, ficou muito grudado em mim. Na verdade eu ainda não precisei colocar ele na escolinha porque ele fica o dia todo comigo, eu só trabalho das 16 até as 22 horas, cuidando de duas senhoras. O pai é que fica com ele no horário do meu trabalho (4).

As famílias podem apresentar um comportamento superprotetor e um envolvimento excessivo com a criança doente, e tal comportamento pode desencorajar o desenvolvimento de suas potencialidades, traduzindo-se em uma maior dependência. O ato de superproteger a criança pode, também, provocar diminuição da autoestima, e, como

consequência, ela pode se sentir “diferente” e incapaz, fortalecendo sua exclusão social.

Retomando a reflexão sobre a inserção escolar, a socialização de crianças e adolescentes com doenças crônicas localiza-se na interseção entre os sistemas de saúde e educação, em decorrência do fato de serem mantidos separados nas instituições de ensino da maioria dos países. Assim, esses sistemas têm necessidades não integradas, criando uma deficiência em um dos setores, geralmente o educacional, devido à urgência da esfera da saúde. O déficit de comunicação entre os dois setores, associado à falta de conhecimento dos educadores, é o principal entrave educacional para esses alunos.¹⁸ No presente estudo, talvez as mães tenham mencionado ausência de problemas em relação à inserção de seus filhos na escola pelo fato de o comprometimento físico não ser aparente e pela rotina instituída, por exemplo, com o manejo do cólon previamente à ida à escola; enfim, uma adaptação à rotina.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como já mencionado, participaram da produção de dados mediante entrevista 13 mães de crianças e adolescentes com DH. O que imprimiu singularidade a essas mães foi o fato de terem sido atendidas no mesmo serviço de saúde, pela mesma equipe de profissionais, e terem filhos com DH. Deve-se considerar que a maneira como vivenciaram os múltiplos aspectos presentes nesta realidade são circunscritos a tais vivências; portanto, os resultados do presente estudo devem ser compreendidos a partir dessa perspectiva.

Neste sentido, a experiência de cuidar de crianças e adolescentes com doença de Hirschsprung e orientar suas mães levou-nos a compreendê-las também a partir da pesquisa. Assim, nosso objetivo, no âmbito da pesquisa, foi conhecer a experiência de mães de crianças e adolescentes com doença de Hirschsprung. Para atingir tal objetivo, foi necessário conhecer os sentidos dados por elas às suas experiências.

As mães, ao relatarem suas experiências, nos deram indícios de que o cuidado ao filho com doença de Hirschsprung transcende as condutas dirigidas, unicamente, ao controle de sinais e sintomas físicos. Para elas, a experiência do cuidado implica investimentos nos recursos de saúde dos filhos, nas suas possibilidades de desenvolvimento, não apenas em sua doença.

Observamos que a família tem de lidar não apenas com o impacto emocional do processo de adoecimento e da reorganização familiar, mas também com hospitalizações, procedimentos invasivos, contato com inúmeros profissionais e exigência de tomada de decisão em curto prazo. Este processo muitas vezes é acompanhado da perda da autonomia e necessidade de rápida adaptação.

Os resultados do estudo indicam que o conhecimento que as mães têm sobre a doença de Hirschsprung, originado das

informações fornecidas pelos profissionais de saúde, particularmente dos médicos, é limitado. Observamos nos relatos de algumas delas informações equivocadas e confusas. A qualidade da comunicação existente nos serviços de saúde é fundamental para o sucesso do gerenciamento da enfermidade, aspecto este conhecido dos profissionais de saúde, mas nem sempre praticado.

Cabe à equipe de saúde capacitar os pais para o cuidado ao filho. Inúmeras estratégias podem ser utilizadas, dentre as quais o uso de cartilhas, guias e folhetos explicativos, pois estes podem facilitar a compreensão sobre a própria doença, sua etiologia e o tratamento, além de proporcionar maior suporte para a contenção das reações emocionais decorrentes da experiência da doença. Outra estratégia que tem sido utilizada com famílias de crianças com doenças crônicas são os grupos de apoio, por estes possibilitarem a troca de experiências e serem facilitadores dos processos de adesão ao tratamento.

As mães mencionaram a sobrecarga de trabalho, com tarefas do cuidado à criança doente associadas às funções da vida diária, reduzindo o tempo destinado ao seu autocuidado. Essa consideração, aparentemente simples, aponta para a necessidade de o profissional de saúde conhecer a realidade dessas mães para não propor intervenções que fracassem antecipadamente devido a sua inviabilidade. No planejamento, a equipe multiprofissional deve considerar as características culturais, crenças, prognósticos, estrutura familiar, apoios, oportunidades de escolha e recursos disponíveis, incluindo os financeiros, em tal planejamento.

O envolvimento dos pais no cuidado ao filho nas situações de doença tem sido um grande desafio para os profissionais de saúde. Para obter sucesso nesta intervenção, é necessária habilidade técnica e interpessoal tanto dos pais quanto dos profissionais de saúde.

Neste estudo, apresentamos uma possibilidade de compreensão das experiências de mães no cuidado de filhos com doença de Hirschsprung. Esperamos que novos espaços de cuidado e de pesquisa sejam criados com a finalidade de subsidiar a prática assistencial.

REFERÊNCIAS

1. Bigélli RHM, Fernandes MIM, Galvão LV, Sawamura R. Estudo retrospectivo de 53 crianças com doença de Hirschsprung: achados clínicos e laboratoriais. *Medicina* 2002; 35: 78-84.
2. Amiel J, Lyonnet S. Hirschsprung disease, associates syndromes, and generics: a review. *J Med Genet* 2001; 38: 729-39.
3. Torre-Mondragón L, Ortega-Salgado JA. Transanal endorectal pull-through for hirschsprung's disease. *J Pediatr Surg* 1998; 33: 1283-86.
4. Arriagada MP, Alfaro G, Rostion CG. Revisión: enfermedad de Hirschsprung. *Rev Ped Elect [en línea]* 2008; 5(1).
5. Venkatasubramani N, Sood M. Motility disorders of the gastrointestinal tract. *Indian J Pediatr* 2006; 73: 927-30.

6. Hartman E, Sprangers M, Oort F, Hanneman M. et al. Hirschsprung's disease: healthcare meets the needs. *J Pediatric Surg* 2006; 41: 1420-424.
7. Adam P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru (SP): EDUSC; 2001.
8. Moreira H, Caleffe LQ. *Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador*. Rio de Janeiro (RJ): DPEA; 2006.
9. Gomes R. *Análise de dados em pesquisa qualitativa*. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2001.
10. Ribeiro RLR. *Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado [tese de doutorado]*. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2005.
11. Whight LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo(SP): Roca; 2002.
12. Silver EJ, Westbrook LE, Stein REK. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *J Pediatr Psychol* 1998; 23(1): 5-15.
13. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2007; 11(1): 92-7.
14. Gouveia-Paulino F, Franco MHP. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: Knobel E, Andreoli PBA, Erlichman MR, organizadoras. *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo (SP): Atheneu; 2008. p.213-30.
15. Lebovici S, Soulé M. *Conhecimento da criança pela psicanálise*. Rio de Janeiro(RJ): Zahar; 1980.
16. Quittner AL, Oipari LC, Espelage D. Rote strain in couples with and without a child with chronic illness: associations with marital satisfaction, intimacy and daily mood. *Health Psychol* 1998; 17: 112-24.
17. Azzi SGF, Andreoli PBA. O cuidado da criança hospitalizada com doença grave e sua família. In: Knobel E, Andreoli PBA, Erlichman MR, organizadoras. *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo (SP): Atheneu; 2008. p.349-61.
18. Brook U, Galili A. Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic disease. *Patient Educ Couns* 2001; 43: 37-42.

NOTA

^aArtigo extraído de Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.