**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

MARIA JOSÉ GILBERT

**Experiências de mães no cuidado de filhos com Doença de Hirschsprung: subsídios para
o cuidado de enfermagem**

Ribeirão Preto

2008

MARIA JOSÉ GILBERT

Experiências de mães no cuidado de filhos com Doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem junto ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Ribeirão Preto

2008

**AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL E PARCIAL DESTES
TRABALHOS, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO,
PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.**

FICHA CATALOGRÁFICA

Gilbert, Maria José

Experiências de mães no cuidado de filhos com Doença de
Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem

81p.:il.; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Enfermagem em
Saúde Pública.

Orientadora: Lima, Regina Aparecida Garcia

1. cuidados de enfermagem 2. cuidados em saúde. 3. Doença de
Hirschsprung. 4. criança. 5. enfermagem pediátrica

FOLHA DE APROVAÇÃO

Maria José Gilbert

Experiências de mães no cuidado de filhos com Doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem junto ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus três grandes amores: Júnior, Mariana e Gabriel, que demonstraram muita maturidade ao entender a importância desse momento em minha vida; pacientes nas horas em que fui ausente, me acompanhando nas entrevistas, me encorajando nas horas difíceis e me aplaudindo nos momentos de glória.

Aos meus pais, Onofre e Rosa, pela oportunidade da existência em um mundo de amor e confiança.

À minha tia Joanninha, que muito colaborou para a minha formação profissional e possibilitou-me chegar onde estou.

AGRADECIMENTOS

As vivências abordadas nesse estudo fazem parte da minha história profissional, pois estiveram sempre vivas em mim. Mas, para que pudessem tornar-se um estudo, concluindo-se como tal, foram necessários o apoio e a colaboração de várias pessoas, as quais gostaria de agradecer, mesmo correndo o risco de esquecer de alguns.

Agradeço a:

Prof^ª Dr^a Regina Aparecida Garcia de Lima, orientadora dessa dissertação, pela oportunidade concedida, pela confiança, por todo o seu empenho, sabedoria, competência, compreensão e, sobretudo, exigência;

Prof^ª Dr^a Carmen Gracinda Silvan Scochi e Prof^ª Dr^a Lucila Castanheira Nascimento, pelas importantes contribuições por ocasião do exame de qualificação;

Prof^ª Dr^a Maria Cândida Carvalho Furtado, por quem tenho um carinho especial por ter me despertado e encorajado para essa dissertação;

Dr^a Rosa Helena Monteiro Bigelli, pela amizade e apoio durante o período de elaboração do trabalho;

Todos os meus amigos e amigas do HCRP, que sempre estiveram presentes, me aconselhando e incentivando com carinho e dedicação;

Todas as mães, principais responsáveis pelas minhas inquietações, as quais puderam tornar-se objeto de estudo;

Meus familiares que sempre valorizaram meus potenciais;

Zé Mário, pela colaboração na formatação do texto,

Deus, por tornar possível essa realização.

Epígrafe

Janelas da Vida

*“Escancara a janela dos
desejos e esbanja sonhos!
ninguém sonha em vão,
e também não é verdade
que os sonhos fogem,
as pessoas é que desistem,
e eles morrem...”*

*Alicerça teus desejos com bases sólidas e
constrói, dia a dia, degraus para
chegares até a tua meta.
Depois, aplaude-te
porque conseguíste!
Nisso reside o prazer...”*

Lady Foppa

SUMÁRIO

Apresentação	
1. Introdução	01
1.1. Doença de Hirschsprung: aspectos gerais	02
1.2. A família no contexto do cuidado à criança com Doença de Hirschsprung	12
2. Percurso metodológico	18
2.1. Caracterização do estudo	19
2.2. Local da pesquisa	19
2.3. Participantes do estudo	20
2.4. Considerações éticas	21
2.5. Procedimentos de coleta e registro dos dados	22
2.6. Análise de dados	24
3. Resultados e discussão	26
4. Considerações gerais	63
5.. Referências	67
Apêndices	77
Apêndice A – Termo de consentimento livre e esclarecido	
Apêndice B – Instrumento de coleta de dados	
Apêndice C – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	

RESUMO

GILBERT, M.J. **Experiências de mães no cuidado de filhos com Doença de Hirschsprung**: subsídios para o cuidado de enfermagem. 2008. 81f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

O objetivo deste estudo foi conhecer as experiências de mães de crianças e adolescentes com Doenças de Hirschsprung, de forma a identificar, nos seus cotidianos, situações que necessitam de intervenções de enfermagem, visando melhor qualidade de vida para essas pessoas e suas famílias. Além disso, buscou caracterizar esses pacientes, cadastrados, no período de 1982 a 2007, no Serviço de Gastroenterologia Pediátrica de um Hospital Escola, em um município no interior de São Paulo, segundo variáveis sócio-demográficas e terapêutica. Para atender aos dois primeiros objetivos, procedeu-se à análise qualitativa dos dados, utilizando, como instrumento de coleta, entrevistas semi-estruturadas com mães dessas crianças e adolescentes. Os dados para caracterização dos referidos pacientes foram coletados de seus prontuários e apresentados em termos de frequência. Aqueles gerados a partir das entrevistas foram agrupados ao redor de três temas: *conhecendo a doença*; *experiência do cuidado e redes de apoio*. O envolvimento dos pais no cuidado ao filho em situações de doença tem sido um grande desafio para os profissionais de saúde e, assim, 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. No que se refere à caracterização, 67,3% eram do sexo masculino, 43,6% ocupavam a posição de primeiro filho, 76,3% tiveram o diagnóstico no primeiro ano de vida, sendo 20% no primeiro mês e, de um total de 15 óbitos, 11 decorreram de complicações da doença. Os resultados do estudo possibilitaram identificar aspectos que necessitam de intervenção por parte dos membros da equipe de saúde, particularmente da enfermagem, objetivando melhor qualidade de vida para crianças e adolescentes com Doença de Hirschsprung e suas famílias.

Descritores: cuidados de enfermagem, cuidados em saúde, Doença de Hirschsprung, criança, enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

GILBERT, M.J. **Experiences of mothers in care to children with Hirschsprung Disease:** supports for nursing care. 2008. 81p. Thesis (Master) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2008.

This study aimed to know the experiences of mothers of children with Hirschsprung Disease; to identify, in their daily life, situations showing the need of nursing interventions in the search for a better quality of life for these children and their families, and to characterize children and adolescents with Hirschsprung Disease registered at the Pediatric Gastroenterology Service, between 1982 and 2007, according to socio-demographic and therapeutic variables. To accomplish the first two objectives, qualitative data analysis was carried out; semi-structured interviews with 13 mothers of children and adolescents with Hirschsprung Disease, attended at a school-hospital in the interior of the state of São Paulo, were used for data collection. Data for characterization of children and adolescents were collected from their medical records and presented in terms of frequency. Data taken from the interviews were grouped in three main themes: knowing the disease; care experience and support network. 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. In the characterization of children and adolescents with Hirschsprung Disease, 67,3% were male; 43,6% were parent's first child; 76,3% were diagnosed in the first year of life, 20% in the first month; 11 of the 15 deaths were due to complications of the disease. 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.

Descriptors: nursing care, health care, Hirschsprung Disease, child, pediatric nursing

RESUMEN

GILBERT, M.J. **Experiencias de madres en la atención de hijos con Enfermedad de Hirschsprung**: contribución para la atención de enfermería. 2008. 81f. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

El estudio tuvo como objetivo conocer las experiencias de madres de niños con Enfermedad de Hirschsprung; identificar en sus cotidianos situaciones que muestren la necesidad de intervenciones de enfermería en la búsqueda de mejor calidad de vida para esos niños y sus familias, y caracterizar los niños y adolescentes con Enfermedad de Hirschsprung registrados en el Servicio de Gastroenterología Pediátrica, en el periodo 1982-2007, según variables socio-demográficas y terapéutica. Para alcanzar a los dos primeros objetivos, se hizo análisis cualitativo de los datos, utilizando como instrumento entrevistas semi-estructuradas con 13 madres de niños y adolescentes con Enfermedad de Hirschsprung, atendidos en un hospital escuela del interior del estado de São Paulo. Los datos para la caracterización de los niños y adolescentes fueron recolectados de sus registros médicos y son presentados en cuanto a la frecuencia. Los datos producidos con las informaciones de las entrevistas fueron agrupados en tres temas principales: conociendo la enfermedad; experiencia de la atención y redes de apoyo. La participación de los padres en el cuidado a los hijos en situaciones de enfermedad ha sido un gran desafío para los profesionales de salud. Para obtener suceso en esa intervención es necesario habilidad técnica y interpersonal de ambos – padres y profesionales de salud. En la caracterización de los niños y adolescentes con Enfermedad de Hirschsprung, 67,3% eran del sexo masculino; 43,6% eran el primero hijo de los padres; 76,3% tuvieron el diagnóstico en el primero año de vida, siendo 20% en el primero mes; 11 de los 15 óbitos ocurrieron por complicaciones de la enfermedad. Los resultados del estudio posibilitaron identificar aspectos que necesitan intervención por parte del equipo de salud, principalmente da la enfermería, objetivando la mejor calidad de vida de niños y adolescentes con Enfermedad de Hirschsprung y sus familias.

Descriptores: atención de enfermería, atención en salud, Enfermedad de Hirschsprung, niño, enfermería pediátrica

1.1. Doença de Hirschsprung: aspectos gerais

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. No entanto, tais denominações são, na verdade, inapropriadas, pois, o megacólon é uma manifestação secundária da enfermidade, que 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 nascimento (MENDEZ, 2003).

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 à 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. A ausência, no reto, dos gânglios nervosos de Auerbach e de Meissner estende-se em sentido proximal (cranial), desde o ânus até distâncias variáveis dos cólons, podendo, às vezes, atingir o intestino delgado (BIGÉLLI et al., 2002). Trata-se da migração incompleta crânio-caudal da crista neural do vago, fazendo com que o sistema nervoso entérico seja mal formado (BOLAND, 1973), sendo por isso também classificada como neurocristopatia (TARAVIRAS; PACHNIS, 1999).

Ao exame físico, a criança mostra-se, em geral, com aparência enferma e com baixo peso. Entretanto, um bom estado geral e nutricional não descartam a patologia. O abdômen é timpânico, fecalomas podem ser palpados e os movimentos

peristálticos podem ser visíveis na parede abdominal (MENDEZ, 2003). Distensão abdominal é encontrada em 83% dos casos e, ao toque retal, o reto encontra-se vazio em 61%, sendo possível palpar massa fecal em 7% dos casos (KIRSCHNER, 2000). Pode ocorrer do canal retal ser estreito, parecendo apertar o dedo do examinador e, ao retirá-lo, frequentemente há saída de material fecal e gases (MENDEZ, 2003).

Aproximadamente 80 a 90% dos casos são classificados como Doença de Hirschsprung de segmento curto, afetando a região retossigmóide distalmente e os demais casos são de Doença de Hirschsprung de segmento ultra-curto, acometendo a região anorretal distal. O megacólon congênito de segmento longo é raro, podendo se estender para o intestino delgado (BIGÉLLI et al., 2002).

Fisiopatologicamente, o segmento deservado atua como lesão obstrutiva, dada sua incapacidade de transmitir as ondas peristálticas advindas da parte superior do intestino, impedindo assim, a passagem de fezes pelo reto. No recém-nascido, freqüentemente, esse quadro se apresenta como de abdômem agudo obstrutivo ou constipação intestinal acompanhada de distensão abdominal e diarreia. Já na criança maior, a forma mais comum de apresentação é a de constipação intestinal crônica (SOUZA JÚNIOR, 1996).

Nessa doença, há contração sustentada da musculatura do segmento aganglionar, com ausência de relaxamento reflexo, o que se traduz, clinicamente, por suboclusão intestinal baixa. A ausência de reflexo anorretal decorre da falta de ligações polissinápticas entre os neurônios (por onde deveria caminhar o sinal da distensão retal para a abertura do esfíncter interno) e, também, da falta de neurônios adrenérgicos, não colinérgicos, inibidores das fibras circulares do esfíncter interno. A contração espástica do segmento aganglionar não pode ser explicada apenas pela falta de neurônios, pois na

Doença de Chagas, com os neurônios ausentes, não há espasmo, mas relaxamento e dilatação. O espasmo é atribuído à atividade aumentada dos neurônios colinérgicos pré-sinápticos (MATHIAS, 1996). A obstrução intestinal da DH ocorre devido a mecanismos complexos, envolvendo anormalidades miogênicas e neurogênicas e, para elucidar completamente os aspectos fisiopatológicos relacionados a esta doença, são necessários novos estudos, segundo alertam Kubota et al. (2002).

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 à várias outras anomalias congênitas (FERNÁNDEZ, 2002). 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 (AMIEL; LYONNET, 2001).

Dalla Vale (1924), descrevendo os casos de DH, já havia mencionado o caráter familiar, o que foi comprovado mediante a identificação do gene de maior relação com a doença, localizado no braço longo do cromossomo 10 (ROMEO et al., 1994). Um instigante aspecto da doença é o número de anomalias congênitas a ela associadas, conforme já mencionado, com valores de associações ao redor de 28%, distribuídas entre anomalias cardíacas, cerebrais e craniofaciais, além da síndrome de Down (MATHIAS, 1996). Soma-se, ainda, a maior incidência relacionada à estenose hipertrófica de piloro, má rotação intestinal e anomalias ano-retais (SAYED; AL ALAIYAN, 1996).

Além dos aspectos genéticos, outros fatores, como os ambientais contribuem para que a inibição da migração dos neuroblastos seja efetiva ou para que esses sejam lesados assim que iniciarem o processo de migração. Como exemplo, a associação da

DH com a atresia do cólon e íleo sugere a ocorrência de um acidente vascular intra-uterino. Além disso, fatores infecciosos, inflamatórios, anóxicos, dentre outros, podem participar da patogênese dessa enfermidade, seja na condição de contribuintes ou de desencadeantes (MENDEZ, 2003).

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 (WYLLIE, 2002).

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 abdômen 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 dilata-se, a pressão intraluminal eleva-se, resultando em um menor fluxo sanguíneo e deterioração da barreira mucosa. A estase permite a proliferação de bactérias, levando a enterocolite sendo que os microorganismos mais envolvidos são *Clostridium difficile*, *Staphylococcus aureus* e anaeróbios (WYLLIE, 2002). 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 (MENDEZ, 2003). O reconhecimento da doença antes do início da enterocolite é essencial para que se possa reduzir a morbidade e mortalidade (SAITO; FAGUNDES-NETO, 2003).

Os exames diagnósticos indicados são enema opaco, manometria anorretal, biópsia retal e teste de acetilcolinesterase (BIGÉLLI et al., 2002).

O enema opaco tem sido adotado como conduta inicial para avaliação de crianças com constipação sugestiva de DH; o diagnóstico pode ser por ele realizado somente se for demonstrada uma zona de transição entre o segmento normal, que se encontra dilatado e o cólon agangliônico (TAXMAN; YULISH; ROTHSTEIN, 1986). A zona de transição não está presente na doença de segmento ultra-curto, bem como na aganglionose total (MENDEZ, 2003). O exame deve ser realizado sem preparo prévio, pois a dilatação intestinal, secundária, atenua-se com o preparo, tornando menos nítida a diferença de calibre, principalmente no recém-nascido. Uma pequena quantidade de contraste é introduzida no cólon, devendo-se evitar seu excesso, pois a massa do contraste encobre a visão do segmento procurado. O contraste deve ser uma solução baritada, contendo sódio em solução isotônica com o plasma, de forma a prevenir a intoxicação hídrica ou a desidratação hipertônica. Após o término do exame, deve-se promover a eliminação do contraste (MATHIAS, 1996; MENDEZ, 2003).

A manometria anorretal é um método de grande valor para o diagnóstico da doença, particularmente importante nas crianças com aganglionose do segmento ultra-curto (de cinco centímetros ou menos), visto que podem ter enema opaco normal e histoquímica com acetilcolinesterase normal (KIRSCHNER, 2000). A manometria anorretal também é importante para determinação do método cirúrgico, bem como no acompanhamento pós-cirúrgico dos pacientes com DH (MARTIN et al., 2001). Este

procedimento diagnóstico avalia a pressão do esfíncter anal interno enquanto um balão é distendido no reto. Em indivíduos normais, a distensão retal desencadeia um declínio reflexo da pressão do esfíncter interno e nos pacientes com DH, a pressão não reduz ou há uma elevação paradoxal da pressão à distensão retal (WYLLIE, 2002). O exame é simples e de pouco risco, mas sua exatidão tem sido discutida; para alguns, é de alta definição e, para outros de precisão duvidosa (PENNINCKX; LESTÁR; KERREMANS, 1990).

Na biópsia retal são realizadas avaliações histológica e histoquímica, que são passos mais importante no diagnóstico de DH e de outras aganglionoses. Desde 1969, quando Noblett descreveu a biópsia retal por sucção, atualmente a mais utilizada, essa avaliação ficou mais fácil, livre de complicações e indolor. A biópsia de sucção retal deve ser realizada a não menos do que dois centímetros da linha pectínea, a fim de preservar a área normal de hipoganglionose na borda anal. O material da biópsia deve conter uma amostra adequada da submucosa para pesquisa das células ganglionares. Pode-se corar o material da biópsia com acetilcolinesterase, o que facilita a interpretação do exame. Os pacientes com aganglionose apresentam um grande número de feixes nervosos hipertróficos que se coram positivamente para acetilcolinesterase, com ausência de células ganglionares (WYLLIE, 2002).

A técnica da acetilcolinesterase, na experiência de muitos autores, tem alta sensibilidade e especificidade para a Doença de Hirschsprung, porém, no período neonatal, resultados falso-negativos podem ser observados, especialmente se as biópsias não atingirem a submucosa, considerando que atividade enzimática na lâmina própria varia segundo a idade do recém-nascido. Essa atividade está presente na lâmina própria

da mucosa por volta da terceira semana de vida, em um elevado percentual de crianças (MENDEZ, 2003).

O diagnóstico da DH apóia-se nos exames bioquímicos, nos estudos radiológicos, na manometria anorretal e biopsia retal, conforme mencionado. No quadro 1 apresentamos o diagnóstico diferencial entre a DH e constipação intestinal crônica funcional.

Quadro 1 – Diagnóstico diferencial entre doença de Hirschsprung (forma clássica) e constipação intestinal crônica funcional. Ribeirão Preto, 2008

Sinais e sintomas e exames laboratoriais	Constipação intestinal crônica funcional	Doença de Hirschsprung (forma clássica)
Retenção fecal desde o nascimento	rara	sempre
Escape fecal	presente	ausente
Estado nutricional comprometido	incomum	comum
Massa fecal abdominal	comum	incomum
Fezes na ampola retal	comum	incomum
Enema opaco		
- Segmento espástico	ausente	presente
Manometria anorretal		
- Tônus do esfíncter anal	variável	aumentado
- Reflexo retoesfincterino	presente	ausente
Biópsia retal		
- Células ganglionares	presentes	ausentes
- Atividades da acetilcolinesterase	ausente	presente

Fonte: BIGÉLLI; FERNANDES; GALVÃO, 2004

O tratamento definitivo da Doença de Hirschsprung requer a ressecção do intestino agangliônico e a restauração da continuidade intestinal. A opção da realização

de uma "stomia" anteriormente à cirurgia definitiva varia de autor para autor, considerando-se a prematuridade, o baixo peso, a baixa idade (crianças abaixo de 6 meses), o envolvimento total do cólon e do intestino delgado, a presença de obstrução intestinal e enterocolite antes do diagnóstico da doença. Esses fatores dificultam a realização da cirurgia em um só tempo, assim que o megacólon congênito é diagnosticado. A técnica a ser empregada e os resultados obtidos dependem da experiência do cirurgião (KOTZE; BARBIERI, 2003).

A literatura especializada destaca a evolução das técnicas cirúrgicas nos últimos 50 anos, em decorrência dos conhecimentos referentes à etiologia e fisiopatologia da doença. Em geral, tal procedimento baseia-se na remoção total ou quase total da porção do intestino que não apresenta peristaltismo adequado, levando-se ao ânus o intestino normal e preservando-se a continência fecal. Essa cirurgia é denominada abaixamento abdominoperineal do reto, por empregar dupla via de acesso, abdominal e perineal, levando, após mobilização por meio de ligaduras vasculares seletivas, a porção proximal e normal do intestino ao ânus. Esse procedimento foi descrito e utilizado pela primeira vez por Swenson, em 1948. Com essa técnica, resseca-se o cólon agangliônico, incluindo o reto, e o intestino normal é levado até a pelve, onde se realiza a anastomose 1,5 cm acima do ânus. A técnica é realizada em duas etapas, sendo que, na primeira, efetua-se uma colostomia proximal, pouco acima do segmento aganglionar, permitindo que o intestino normal repouse por um certo tempo, recuperando seu calibre e tonicidade normais. No segundo estágio prossegue-se com a correção completa (MENDEZ, 2003).

Modificações de técnicas foram propostas na tentativa de atingir maior segurança. Na cirurgia de Duhamel, evita-se a dissecação extensa da pelve e, assim, são

menores os riscos de lesar os nervos autônomos. O reto é mantido e o intestino proximal é anastomosado na parede posterior do reto; porém, com essa técnica, tem sido descrito um inadequado esvaziamento retal e um significativo tempo transitório colônico prolongado (GAO et al., 2001).

A operação de Soave, descrita em 1964, é uma técnica endorretal, orientada no sentido de evitar, ao máximo, a lesão das estruturas pélvicas. A técnica exige extirpação da mucosa do segmento agangliônico do intestino, deixando apenas um cilindro seromuscular com sua inervação e aporte sanguíneo. O procedimento é iniciado pela dissecação do cilindro seromuscular retal e, posteriormente, o cólon é exteriorizado e ressecado pela via perineal. Um coto permanece durante um período de 12 a 21 dias, mas, posteriormente, realiza-se a ressecção complementar, sendo realizada a anastomose cólon-anal (MENDEZ, 2003).

Diferentes modificações da técnica endorretal foram desenvolvidas e a maioria utiliza laparotomia e laparoscopia. Torre-Mondragón (1998) desenvolveu uma nova técnica endorretal, 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. 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 4º dia pós-operatório (TORRE; ORTEGA, 2000).

Quando todo o cólon é agangliônico, o tratamento de escolha é a anastomose íleo-terminal, preservando-se uma porção do cólon alterado para facilitar a absorção de água (WYLLIE, 2002).

Segundo Luis et al. (2006) os resultados das distintas técnicas cirúrgicas têm pequenas variações, sendo as principais diferenças o menor número de enterostomias realizadas, a menor idade dos pacientes para o tratamento definitivo e a tendência da abordagem transanal nas formas retosigmóideas.

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, ílio prolongado, deiscências de sutura, obstrução intestinal e infecções. Entre as tardias destacam-se a enterocolite necrotizante, presente entre 25 a 33% dos casos, contribuindo, de forma significativa, para as taxas de mortalidade; em algumas revisões, encontram-se como a única causa de morte direta de pacientes com DH. Outras complicações são as estenoses anastomóticas, obstrução e prolapso retal (ARRIAGADA; ALFARO; ROSTION, 2008).

Outros autores classificam as complicações em preveníveis, como a infecção, deiscência, estenose e incontinência fecal, as quais teoricamente não deveriam ocorrer quando a realização da técnica é adequada. As complicações parcialmente preveníveis são aquelas relacionadas à constipação pós-operatória, cuja prevalência poderia ser reduzida ao se ressecar o cólon dilatado normogangliônico. As complicações não preveníveis incluem a enterocolite necrotizante, uma das mais temidas (ARRIAGADA; ALFARO; ROSTION, 2008).

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 (VENKATASUBRAMANI; SOOD, 2006). O acompanhamento dos pacientes por uma

equipe multidisciplinar pode proporcionar uma continência adequada (LUIS et al., 2006).

Esses pacientes podem necessitar conviver com problemas físicos que frequentemente persistem na fase adulta; como incontinência fecal e urinária, constipação e disfunção sexual. Também podem experienciar problemas psicossociais, tais como sentimentos de culpa, diminuição da auto-estima, 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 (HARTMAN et al., 2006).

1.2. A família no contexto do cuidado à criança com Doença de Hirschsprung

Diversos autores de diferentes áreas de conhecimento têm discutido os efeitos da doença crônica e dos processos de hospitalização sobre o desenvolvimento infanto-juvenil, considerando ser essa uma experiência potencialmente traumática tanto para a criança e para o adolescente quanto para suas famílias. Nesta situação pode se instalar uma crise familiar, evidenciada por fatores como descontinuidade na satisfação das necessidades biológicas, psicológicas e sociais; mudança no padrão do papel desempenhado pelos pais; aumento do grau de dependência dos familiares, especialmente da mãe, por parte da criança ou adolescente doentes; podem emergir ainda sentimentos de culpa e ansiedade na família (CASTRO; PICCININI, 2003; COLLET; OLIVIERA, 2002).

Na prática de enfermagem pediátrica, uma das responsabilidades do enfermeiro é auxiliar a família a enfrentar a experiência da doença e da hospitalização; para tanto, deve implementar intervenções que ampliem os processos de diagnóstico e

terapia, incluindo a família como unidade de cuidados. Nesta perspectiva, o projeto terapêutico necessita incluir intervenções que possibilitem compreender o que é família e como ela se define; reconhecendo-a como cliente; compreender o significado da hospitalização para a mesma; conhecer suas crenças; avaliar e propor intervenções (BORBA; PETTENGILL; RIBEIRO, 2008).

Desta forma, algumas questões nos são colocadas. Uma delas é compreender que cada pessoa possui uma posição na estrutura familiar e desempenha funções cultural e socialmente definidas nas interações nesse grupo. Cada família tem suas próprias tradições e valores, estabelecendo seus padrões para interação dentro e fora do grupo. Quando os laços familiares são consistentes, o controle social é altamente efetivo e a maioria dos membros se adequa às suas funções de maneira desejada e com compromisso. Os conflitos emergem quando as pessoas não cumprem suas funções de modo a satisfazer as expectativas dos outros membros da família (WONG, 1999).

Angelo (1999) argumenta que existe um movimento de incentivo à participação e ao envolvimento da família no cuidado aos seus membros e identifica o importante papel que esta assume no processo saúde-doença e cuidado.

Historicamente a família vem se mantendo como instituição social permanente (RIBEIRO, 2004). São inúmeras as suas definições a depender da área de conhecimento (Biologia, Direito, Antropologia, dentre outras) e das variáveis selecionadas (ambiental, religiosa, social, por exemplo). Dentre elas, optamos por aquela que considera a família como um sistema ou como uma unidade cujos membros podem ou não estar relacionados ou viverem juntos; pode conter ou não crianças, filhas de um único pai ou não. Nela, há um compromisso e um vínculo entre seus membros e as funções da unidade consistem em proteção, alimentação e socialização. Angelo e

Bouso (2001) consideram que esta definição permite que sejam incluídas as mais diversas formas de constituição familiar, presentes na sociedade geral.

Considerando a família em sua relação com o cuidado em saúde, Angelo (1999) lembra que a prática e a história revelam que na verdade, o foco da atenção da enfermagem foi, na maioria das vezes, o indivíduo, cabendo à família uma localização mais à margem dos acontecimentos. Essa autora menciona que embora a família fosse considerada como parte da experiência do indivíduo, raramente era incluída no processo de cuidar. Ainda hoje, em geral, é focalizada como um recurso em benefício do indivíduo, mas não como um objeto de atenção da enfermagem.

A prática de enfermagem da família pode ser definida como o cuidado prestado às famílias e aos seus membros, em situação de saúde ou doença, a partir do processo de enfermagem, em qualquer espaço onde são atendidas, estando elas e seus membros saudáveis ou enfermos (FRIEDMAN, 1998).

O cuidado ao cliente e à sua família sempre esteve presente na prática da enfermagem. No entanto, na atualidade, a discussão sobre o seu papel tem merecido mais espaço. Conhecer e identificar os papéis da família é vital para a compreensão das relações entre seus membros, os quais podem auxiliar no planejamento do cuidado à criança em particular (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

A família, unidade básica da sociedade é fundamental para o bem-estar e saúde de seus membros. A doença de uma criança, por exemplo, afeta toda a família que se envolve no processo terapêutico e assume responsabilidades pelas decisões tomadas. Reciprocamente, a família interfere no curso da doença. O grau de envolvimento das famílias varia de acordo com o tipo de problema e seu desenvolvimento (FRIEDMAN, 1998).

Anders; Lima; Rocha (2005) destacam que a situação de doença gera momentos de avanços e retrocessos nas relações entre os seus membros. Ressaltam, ainda, que a presença da doença consome tempo e energia da família e retira a sua privacidade. Argumentam que, quando a família tem conhecimento da doença, do tratamento e dos recursos disponíveis, seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente. Segundo Farrel (2003), as dificuldades no entendimento da doença quando não trabalhadas adequadamente, interferem na execução completa do tratamento, prejudicando sua eficácia e constituindo-se em causa de abandono.

Nas doenças crônicas, as quais requerem maior sobrecarga de cuidados com a criança, um maior número de familiares pode participar dividindo o trabalho e as responsabilidades. A rede de interações, tecida em um ambiente grupal, torna-se seu equilíbrio; tal consideração foi destacada por Furtado e Lima (2003) que ressaltam, em seu estudo, a importância da rede social como fonte necessária para enfrentamentos cotidianos.

Assim, a doença crônica tem um grande potencial de estressores que afetam o desenvolvimento da criança e as relações familiares, atingindo a todos que, de alguma forma, com ela convivem (CASTRO; PICCININI, 2002). Torna-se necessário, dessa forma, uma intervenção multiprofissional com essas crianças e suas famílias no sentido de fortalecer o vínculo entre elas e a equipe de saúde, aumentando o bem-estar e facilitando a tomada de consciência da gravidade e das reais limitações da criança (CASTRO; PICCININI, 2003).

Um estudo realizado sobre a experiência de famílias que convivem com a doença crônica de crianças constatou que elas não esperavam pelo diagnóstico de uma doença séria e incurável. Para elas, esta foi a fase mais difícil, dado que o descontrole

diante da situação vivida foi maior ou mesmo total, pois não sabiam se conseguiriam continuar vivendo com o sofrimento e se teriam condições de ajudar a criança doente (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Nesta realidade, percebe-se que a família, na convivência com a doença de um de seus membros, é afetada em toda a sua estrutura. Diante dessa situação, busca elaborar estratégias para se reorganizar e ou manter a estrutura familiar, fazendo com que esta permaneça unida, de forma a reunir forças e esperança para superação deste momento de crise (BERVIAN; PERLINI, 2006). Muitos pais constroem significados de família a partir da vivência de crises enfrentadas com a doença de seus filhos (MU; THOMLINSIN, 1997).

Cada vez mais, os membros da equipe de saúde têm se preocupado com a prevenção de agravos e com a reintegração da criança e da família na sociedade. Para tanto, associam, à terapia, recursos técnico-científicos, sócio-econômicos e culturais, de modo a promover uma participação ativa (WONG, 1999).

A família deve ser participante do tratamento, recebendo suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, subsídios para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, ajudando-o a lidar com seus próprios problemas, conflitos, medos e aumento das responsabilidades (BECK, 2002).

As relações de cuidado são expressas em todas as atividades do cotidiano de cada pessoa. No cuidado da criança, a família desempenha papel fundamental, por meio do qual expressa seu amor, valoriza e respeita suas qualidades individuais e as características próprias da sua fase de desenvolvimento (COLLET; OLIVEIRA, 1998).

No cuidado à criança com Doença de Hirschsprung, observa-se que os livros-textos de enfermagem pediátrica descrevem os cuidados de enfermagem de modo

sintético e genérico, alertando para o fato desta clientela requerer um planejamento especial de longo prazo, o qual inclui 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 manejo dos 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, de forma a identificar, nos seus cotidianos, situações que necessitam de intervenções de enfermagem, visando melhor qualidade de vida para essas pessoas e suas famílias. Também identificamos as crianças e adolescentes com DH, cadastrados no Serviço de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no período de 1982 a 2007, segundo algumas variáveis sócio-demográficas e terapêutica.

Conviver com a enfermidade de um filho, principalmente uma criança aparentemente saudável, constitui uma experiência complexa e, muitas vezes, o impacto da doença sobre a família, em especial, sobre a mãe é difícil de ser compreendido pelos membros da equipe de saúde (SABBETH, 1984).

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 (ADAM; HERZLICH, 2001). 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.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

2.1 Tipo do estudo

Realizamos um estudo descritivo e exploratório, com análise quantitativa (caracterização das crianças e adolescentes com DH) e qualitativa dos dados (conhecer a experiência de mães de crianças e adolescentes com Doença de Hirschsprung e identificar, nos seus cotidianos, situações que requeiram intervenções de enfermagem). A pesquisa exploratória tem por objetivo proporcionar uma visão geral acerca de determinado fenômeno (MOREIRA; CALEFFE, 2006) e, a descritiva, busca pela descrição das características de populações ou fenômenos (GIL, 1994).

Com relação às abordagens qualitativas, Minayo (2004) argumenta que estas permitem entender o homem como sujeito de suas ações, atribuindo significados a elas. Assim, procuraremos compreender a realidade das mães de crianças e adolescentes com DH, ou seja, como vivenciam esta experiência, como reagem e se organizam para atender às demandas geradas nesse processo.

2.2 Local da pesquisa

A instituição escolhida para realização da pesquisa foi o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), vinculado à Secretaria do Governo do Estado de São Paulo para fins administrativos e associado à Universidade de São Paulo para fins de ensino, pesquisa e assistência. É um hospital de nível terciário e de referência para inúmeras patologias, dentre elas a DH.

O estudo foi desenvolvido no Serviço de Gastroenterologia Pediátrica cujo atendimento de internação é realizado na Clínica Pediátrica, 7º andar, com 40 leitos em sua totalidade, sendo 12 da gastroenterologia. Todos os pacientes internados têm direito

ao acompanhamento de um dos pais ou de outro responsável. O serviço também disponibiliza um ambulatório para atendimento de consultas eletivas e urgências, contendo em anexo, os serviços de apoio, tais como serviço social, de nutrição e dietética, apoio psicológico e pedagógico. A equipe atuante no serviço, tanto no setor de internação quanto no ambulatorial, é de natureza multiprofissional, composta por profissionais de enfermagem, médicos, psicólogos, nutricionista, assistente social e pedagoga.

2.3 Considerações éticas

Considerando as exigências formais contidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), submetemos o projeto de pesquisa para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Como parte da documentação prevista nesta resolução, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) onde por meio do qual, em linguagem simples os participantes do estudo foram informados sobre os objetivos da pesquisa; os procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios; garantia do anonimato e respeito ao seu desejo de participar ou não do estudo. Para aqueles que concordaram com essa participação, foi solicitada anuência mediante assinatura do referido termo. Nesta ocasião, também, foi solicitada autorização para que a entrevista pudesse ser gravada. O projeto mereceu aprovação em 26.03.2007.

2.4 Participantes do estudo

Para atender ao objetivo de caracterizar as crianças e adolescentes com DH, solicitamos ao Serviço de Arquivo Médico- Dados Médicos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, a relação dos pacientes cadastrados desde 1982, quando os registros foram informatizados, até 2007. Obtivemos um total de 70 crianças e adolescentes.

Para conhecer a experiência de suas mães e identificar nos seus cotidianos situações que necessitavam de intervenções de enfermagem, foram obtidos dados de 13 mães. Este número foi definido durante o processo de coleta de dados e não à priori, considerando que, com ele, foi possível apreender o fenômeno estudado. Esta forma de definição é recomendada para pesquisas de natureza qualitativa.

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.

A seguir apresentamos algumas características das participantes do estudo.

Quadro 2 - Características sócio-demográficas 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 Vencesláu-SP	HCFMRP-USP
12	19	1º Grau	Casada	Do lar	Morro Agudo-SP	Domicílio
13	24	2º Grau	Casada	Escriturária	Morro Agudo-SP	Domicílio

2.5 Procedimento de coleta e registro dos dados

Uma das etapas de coleta de dados empíricos foi realizada mediante entrevistas previamente agendadas com as mães durante o período de internação de seus filhos, nos retornos ou no domicílio, conforme mencionado.

Optamos pela entrevista por esta ser uma oportunidade de diálogo entre entrevistador-entrevistado, promovida com a finalidade de captar informações sobre o objeto de estudo, caracterizada por falas espontâneas (MOREIRA; CALEFFE, 2006). Para Nunkoosing (2005), a entrevista é um evento que envolve reflexão e conversa, na qual o entrevistado construirá sua história, em parceria com o entrevistador. Analisando-a como técnica de coleta de dados, concordamos com Rosa e Arnoldi

(2006), quando lembram que a entrevista não prevê um simples diálogo, mas sim uma discussão orientada para um objetivo definido e, por meio da dinâmica de perguntas e respostas, possibilita ao entrevistado, discorrer sobre temas específicos, gerando dados que serão utilizados na pesquisa.

Optamos pela entrevista semi-estruturada considerando a possibilidade da mesma partir de um protocolo cujos temas não são introduzidos da mesma maneira, na mesma ordem, com a expectativa de que os entrevistados não sejam cerceados em suas respostas e, assim, não respondam de forma uniforme. Ainda nesta modalidade de coleta de dados, é facultado ao entrevistador, o exercício de um certo tipo de controle sobre a conversação, além de oferecer oportunidade para esclarecimentos, quando necessário (MOREIRA; CALEFFE, 2006). Nesta modalidade, o roteiro com os tópicos selecionados segue uma formulação flexível e a seqüência e as minúcias ficam por conta do discurso dos sujeitos e da dinâmica que acontece naturalmente (ROSA; ARNOLDI, 2006).

Durante as entrevistas, as mães foram convidadas a compartilharem conosco suas experiências sobre o cuidado ao filho com DH (Apêndice B), por meio de suas falas, as quais foram gravadas após a permissão das participantes, como já mencionamos. A estrutura da entrevista constou de duas partes: a primeira, contendo informações sobre identificação das 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 (experiência de ter um filho com Doença de Hirschsprung;

organização do cuidado na rotina diária da família; do filho com DH em relação às atividades escolares; o que os serviços de saúde, particularmente as enfermeiras, poderiam fazer para melhorar o cuidado à criança e a forma como os demais membros da família participam desse cuidado).

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.

Para caracterização das crianças e adolescentes com DH, utilizamos outra fonte de coleta de dados - os seus prontuários - com a finalidade de obter informações sobre variáveis sócio-demográficas e dados clínicos (terapêutica, sinais e sintomas). Tais informações foram organizadas em planilhas elaboradas para atender ao objetivo proposto.

2.6 Análise de dados

Após a realização das entrevistas, as mesmas foram transcritas, de forma literal. Para o sucesso desta fase, é necessário que o pesquisador tenha familiaridade com os dados empíricos antes de proceder a qualquer tipo de análise sistemática. Realizamos, então, leitura do material por repetidas vezes, buscando a familiaridade; para tanto, ouvimos as fitas de gravação das entrevistas juntamente com realização da leitura do material transcrito.

A seguir, procedemos à leitura do material empírico, procurando organizá-lo em agrupamentos descritivos, derivados do conteúdo dos dados. Assim, cada entrevista

foi analisada parte por parte, sendo que, à cada uma, foi atribuído um código, refletindo a essência do conteúdo. Esse procedimento possibilitou a elaboração de um mapa horizontal e uma primeira visão do conjunto (MINAYO, 2004).

Após essa fase, passamos à classificação dos dados, realizada a partir da leitura atenta e repetida do material organizado, buscando identificar as idéias centrais e os aspectos relevantes. Esse processo requer ultrapassar a mera descrição, pois busca uma abstração de maior nível, estabelecendo conexões e relações que possibilitem a proposição de novas interpretações (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

Em síntese, a análise dos dados percorreu as etapas preconizadas pela técnica de análise de conteúdo (GOMES, 2001), a qual compreende a pré-análise (leitura do material empírico buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos às perguntas feitas); análise dos sentidos expressos e latentes (com a finalidade de identificar os núcleos de sentidos, ou seja, os eixos em torno dos quais as idéias gravitam); elaboração de temáticas que sintetizam o material empírico e análise final (discussão das temáticas). Nossa opção foi não analisar estatisticamente o material, conforme preconizado originalmente pela técnica, mas por trabalhar de maneira compreensiva o conjunto de conteúdos. Os dados produzidos a partir das entrevistas foram agrupados ao redor de três temas: conhecendo a doença; experiência do cuidado e redes de apoio.

Para verificar a validade dos dados, optamos por um novo encontro com os participantes do estudo, momento em que apresentamos uma síntese dos principais temas e categorias emergentes.

Os dados relativos à caracterização das crianças e adolescentes com Doença de Hirschsprung foram organizados em termos de frequência e porcentagem.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos neste estudo serão apresentados em duas etapas, seguidas das discussões pertinentes. Inicialmente apresentamos as variáveis relativas à caracterização das crianças e adolescentes com DH, cadastradas no serviço de Gastroenterologia Pediátrica as quais tiveram atendimento no período de 1982 a 2007 e, posteriormente, os dados relativos às entrevistas com as mães participantes do estudo.

3.1. Caracterização das crianças e adolescentes com Doença de Hirschsprung

Na Tabela 1, são apresentados dados relativos às variáveis sócio-demográficas tais como idade no momento da coleta de dados, organizada segundo faixa etária, sexo e posição que a criança ou adolescente ocupa na família.

Tabela 1 – Variáveis sócio-demográficas dos pacientes com DH atendidos no HCFMRP-USP no período de 1982 a 2007 (n=55). Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Nº	%
Faixa etária (anos)		
< 5	19	34,5
5 a 9	18	32,8
10 a 14	11	20,0
15 a 19	7	12,7
TOTAL	55	100,0
Sexo		
Feminino	18	32,7
Masculino	37	67,3
TOTAL	55	100,0
Posição do filho na família		
1º	24	43,6
2º	16	29,1
3º	6	10,9
4º ao 7º	6	10,9
Sem informação	3	5,5
TOTAL	55	100,0

A idade atual da maioria (67,3%) dos participantes do estudo situa-se na faixa etária de menores de nove anos. Com relação ao sexo, 67,3% são do sexo masculino e 32,7% do feminino. Um maior número de crianças e adolescentes do sexo masculino com DH tem sido relatado na literatura (FERNÁNDEZ, 2002; HARTMAN et al., 2006). A maioria (43,6%) dos participantes do estudo era o primeiro filho do casal e, nos demais casos, não houve um outro com a doença, muito embora as evidências científicas demonstrem o caráter familiar da DH (ROMEO et al., 1994).

Na Tabela 2, são apresentadas as variáveis relacionadas à idade (em meses) da criança ao diagnóstico e a terapêutica.

Tabela 2 – Variáveis relacionadas ao diagnóstico e à terapêutica dos pacientes com DH atendidos no HCFMRP – USP, no período de 1982 a 2007 (n=55). Ribeirão Preto, 2008

Variáveis	Nº	%
Idade do diagnóstico (meses)		
< 1	11	20,0
1 a 11	31	56,3
12 a 23	5	9,1
24 a 35	3	5,5
36 a 47	3	5,5
≥ 48	2	3,6
TOTAL	55	100,0
Terapêutica		
Tratamento cirúrgico	55	100,00

Observa-se que a grande maioria (76,3%) foi diagnosticada no primeiro ano de vida, sendo 20,0% no primeiro mês de vida. Segundo Wyllie (2002), a maioria das crianças, consideradas as manifestações clínicas singulares, é diagnosticada nos primeiros dias ou no primeiro mês de vida. Todos os casos tiveram como terapêutica o

tratamento cirúrgico, conforme o relatado pela literatura (KOTZE; BARBIERI, 2003; LUIS et al., 2006; MENDEZ, 2003).

No Quadro 2 apresentamos os casos de óbitos de pacientes com DH, acompanhados da idade em que ocorreram, o local de procedência e a causa mortis.

Quadro 3 – Óbitos dos pacientes com DH atendidos no HCFMRP-USP, no período de 1982 a 2007 (n=15). Ribeirão Preto, 2008

Pacientes	Idade por ocasião do óbito	Data óbito	Procedência	Causa mortis
1	02 meses	27/11/1983	Guará-SP	Pneumonia bilateral
2	07 meses	08/10/1983	Ribeirão Preto-SP	Septicemia
3	08 meses	22/07/1984	Sem informação	Broncopneumonia bilateral
4	02 meses	02/05/1987	Monte Alto-SP	Obstrução intestinal desequilíbrio eletrolítico
5	26 dias	28/11/1987	Ribeirão Preto-SP	Edema cerebral Broncoaspiração de conteúdo gástrico
6	07 meses	03/03/1988	Pitangueiras-SP	Choque séptico Enterocolite aguda
7	07 meses	25/12/1990	Ribeirão Preto-SP	Pneumonia Septicemia Suboclusão intestinal
8	01 mês	10/11/1993	São Joaquim da Barra-SP	Choque séptico hipovolêmico Distúrbio hidroeletrolítico
9	03 meses	16/07/1997	Brodósqui-SP	Hemorragia Pulmonar Coagulação intravascular disseminada
10	03 meses	28/09/1998	Aguaí-MG	Peritonite purulenta Estenose alça intestinal Necrose segmentar de alça
11	01 ano	12/01/2000	Pitangueiras-SP	Broncopneumonia Abdomem agudo
12	08 meses	19/02/2001	Franca-SP	Broncopneumonia confluente Megacólon
13	10 meses	07/10/2004	São Carlos-SP	Peritonite aguda Choque séptico
14	11 meses	08/10/2005	Ribeirão Preto-SP	Insuficiência cardíaca refratária Mal formações múltiplas
15	22 dias	28/07/2005	Taquaritinga-SP	Hemorragia fetal Septicemia

Todos os 15 óbitos ocorreram no primeiro ano de vida, três deles no primeiro mês. Entre as causas mortis, têm destaque as relacionadas com complicações como mencionado na literatura (ALLISON; POPOVICH, 2007; ARRIAGADA; ALFARO; ROSTON, 2008; CUSICK; WOODWARD, 2001). Observa-se que as infecções do trato gastrointestinal foram frequentes, como peritonite purulenta e enterocolite aguda, associadas à suboclusão intestinal, abdomen agudo e estenose de alça segmentar. Ainda entre as causas mortis há um caso de mal formações múltiplas, o que é frequente, conforme mencionam Fernández (2002) e Mathias(1996).

3.2 Dando voz às mães

Como já mencionado, participaram da produção de dados mediante entrevista 13 mães de crianças e adolescentes com DH. Esta etapa buscou atender ao objetivo de conhecer as suas experiências e identificar, nos seus cotidianos situações que requeriam intervenções de enfermagem, buscando a melhor qualidade de vida para estas crianças e adolescentes e suas famílias. 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 nestas realidades são circunscritos a tais vivências, portanto, os resultados do presente estudo devem ser compreendidos a partir dessa perspectiva.

Os dados produzidos a partir das entrevistas foram agrupados ao redor de três temas: conhecendo a doença; experiência do cuidado e redes de apoio.

3.2.1 Conhecendo a doença

Os depoimentos das mães evidenciaram que elas têm conhecimentos sobre a doença, descrevendo o início dos sinais e sintomas de forma detalhada. Vejamos algumas falas:

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).

Esta doença não deixava ele fazer cocô, tinha que passar sonda nele, por isso que ele ficou mais tempo lá. Isso tudo eles me explicaram. Ele nasceu aí no hospital e já ficou por lá mesmo (3).

Elas mencionaram que os sinais e sintomas apresentados por seus filhos, alguns desde o nascimento, fez com que procurassem 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).

Até os 12 dias de nascido parecia que tudo era normal, ia tudo bem. Aí, com 12 dias, pegou um resfriado forte e aí começou todo o problema... ele estava ruim e eu levei no postinho, me mandaram fazer aerosol e mandaram embora. Quando chegamos em casa, ele não quis mais saber de pegar o seio, eu tinha bastante leite, mas ele não queria saber, parece que estava incomodado, nada de leite. Aí, pronto, ele parou de fazer cocô aos 12 dias de vida e eu tinha que fazer alguma coisa para ele beber leite, sem nada não podia ficar. Perto de casa tinha

uma chácara. Fui até lá buscar leite de vaca puro, tentar ver se pegava outro gosto. Nesta época eu tinha convênio pela usina, era cortadora de cana, então levei para consulta porque tomava o leite de pouquinho, mas não fazia cocô de jeito nenhum. Uma doutora que me atendeu mandou fazer supositório, resolvia, mas voltava tudo outra vez e a barriga ficava grande. Voltava na mesma doutora e, de novo supositório, até lavagem ela me ensinou a fazer, melhorava na hora, ele mamava, mas logo voltava o problema. Ele não era um menino bravo, deixava fazer as lavagem e o supositório. Eu ficava com bastante medo porque ele tinha uma seqüela neurológica por uma medicação errada que ele tomou na Santa Casa; teve até parada cardíaca, então ficou com problema de nervo, tomava Haldol. Continuei indo no convênio, com a mesma doutora, ele estava com seis meses e aí, um dia, ela me chamou e disse que era melhor encaminhar para outro médico, achava que aquele caso não era para ela, pois ele não melhorava do quadro. Pedi que eu escolhesse para onde eu queria ir, podia ir para o Hospital São Francisco ou para o Hospital das Clínicas (7).

Acho que podia ter descoberto a doença do meu filho quando ele nasceu, não precisava sofrer tanto; foi tantos momentos de dor, até hoje ainda sofre com a doença mesmo depois de ter feito a cirurgia (9).

Acho que tem que estudar mais, os médicos, porque o meu filho não precisaria passar por todo este sofrimento, já que ele nasceu com a doença e, por algumas vezes, achei que iria perdê-lo. Fui a tantas consultas e ninguém me esclarecia, ninguém achava o que o meu filho tinha (4).

Acho que precisavam descobrir logo a doença para tratar direito, gastei tanto dinheiro tentando acertar a dieta dele, tantas consultas, tanto supositório, talvez, se mandassem logo pra um hospital grande, não tinha tanto sofrimento (7).

Esta doença é muito triste até descobrir para poder tratar (9).

Outras mães também relatam a distensão abdominal como sendo um sinal de alerta, associado à dificuldade de evacuar.

Minha filha nasceu em Goiás, numa cidade chamada Inhumas. Quando recebi a visita do pediatra no dia após o nascimento, ele me disse que a criança estava de alta. Eu fui me arrumando, com dúvidas..., mas com vontade de voltar para casa. Eu estava

dando banho nela, quando outro pediatra passou pelo quarto para avaliar e dar alta para outro bebê que havia nascido também e ele me olhou e perguntou se ela estava de alta, disse que sim, ele disse que eu esperasse, pois o bebê não sairia de alta, pois ele estava achando que o abdômen estava bem distendido e cheio de ar. Fiquei nervosa, mas conversei com ele porque estava com dúvidas, pois ela mamava e o leite não descia, voltava todo na boca. Ele examinou minha filha e foi logo levando para a UTI, fez alguns exames de urgência e veio me dizer que ela já tinha uma infecção grande no intestino e que o esôfago estava "pregado", mas que seria necessário transferi-la para Goiânia para tratar do esôfago. Assim eu fiz. Quando teve alta, voltei para a minha cidade e lá ela foi crescendo, sempre com uma barriga grande, dificuldade para fazer cocô, dificuldade para ganhar peso e assim foi até mais ou menos 1 ano e meio (8).

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).

A assistência à saúde tem apresentado inúmeras crises. Uma delas pode ser observada a partir das dificuldades de acesso ao sistema de saúde; outras faces dessa crise estão evidenciadas na despersonalização dos cuidados, na burocratização assistencial, na falta de preparo dos profissionais e nas más condições de trabalho (SCHRAIBER, 1997).

As mães queixam-se da inexistência de espaços para diálogo – linguagem acessível – com a equipe de modo que sejam devidamente informadas sobre a doença e a terapêutica.

Da doença dela eu não sei nada porque o que os médico 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. Igual, o doutor disse que reduziu a ileostomia, aí foi tomar uma vacina e esta vacina deu uma supressão nela; aí, com cinco anos, ela vai ter que fazer uma

biópsia para ver por que deu essa supressão nela. O que isto quer dizer? (1).

Quando vim para o HC, falei tudo; expliquei como fazia a lavagem em casa, como tinham me ensinado, mas não me deram muita atenção, disseram que aqui seria diferente e foi. Foi muito diferente, quando vi fazer a primeira lavagem intestinal no meu filho, fiquei apavorada; antes de começar, tentava me acalmar, mas não tava dando conta, achei que ele ia chorar muito, a sonda era enorme. Meu Deus, não sabia o que pensar (11).

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’, comum nos discursos dos profissionais de saúde, mas aquela comunicação que demonstra compromisso, ação mútua, responsabilidade, interesse e respeito (RIBEIRO, 2005). 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, jargões e, ao mesmo tempo; tal revelação não deve ser evasiva e, muito menos, invasiva (ALMEIDA, 2003; MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003).

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 (SANZ-ORTIZ, 1992).

Segundo os depoimentos, o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, considerado referência para casos de alta complexidade, foi a instituição referenciada para os encaminhamentos.

Meu filho nasceu no Hospital das Clínicas, fazia o pré natal na minha cidade, mas eu sou HIV + e alcoólatra também. Então, preferiram me encaminhar porque o bebê poderia nascer com algum problema. No hospital, tiraram meu bebê com oito meses, podia ter sífilis, ficou no CTI um tempão. Eu ia ver ele, mas não podia ficar. Mais pra frente, levaram ele para outro berçário, no 8º andar e lá eu ficava mais com ele. Demorou um pouco para descobrirem o que ele tinha, achavam que parecia alergia de leite; ficou no berçário uns quatro meses. Coitado, ele chorava muito, mamava e o leite não parava no estômago, trocavam e acontecia a mesma coisa. Não aceitava leite nenhum, eu não podia amamentar. Estavam investigando a alergia do leite, mas ele chorava demais, tinha uma barriga enorme, tinha muita cólica, vomitava sempre e o cheiro era horrível, parecia cocô (6).

Meu filho nasceu em uma outra cidade. Desde que ele nasceu não conseguiu ter evacuação espontânea. Recebeu alta do hospital com três dias de vida, mesmo sem ter evacuado... É claro que isso não durou muito, com cinco dias já estava na unidade de saúde para passar no pediatra e teve que fazer supositório. Após isto fomos para casa e ele só evacuou de novo no 13º dia de vida, quando teve fezes pastosa e líquida junto, mas era com sangue. Fomos rapidamente para o hospital de novo e ele ficou internado e me falaram que era infecção intestinal, ficou fazendo tratamento com antibiótico na veia. Mas, depois de uma semana, foi transferido para um outro hospital maior, onde ficou mais uns 20 dias tomando mais antibiótico. Ele ficou tão magrinho, ficou 12 dias em jejum, recebia soro parenteral na veia, mas, é claro, que teve desnutrição grave, aí teve que iniciar o Alfarré, porque ele tava ficando cada vez mais magro, era só pele. Recebeu alta do hospital quando tinha 55 dias de vida e continuou em casa por uns 10 dias, ainda sem evacuar. Voltamos ao hospital e internamos outra vez. Durante esta internação, só ficou fazendo lavagem intestinal, fez duas vezes teste de Cloro no Suor, mas não deu nada; fez também uma biópsia do intestino, mas

ficamos esperando uns dias para sair o resultado e nada. Não foi muito clara, não dava para saber o que ele tinha. Então, resolveram encaminhar aqui para o Hospital das Clínicas (11).

A gente percebeu que ele estava vomitando, voltava um líquido verde na boca, não sabíamos nada, mas achava muito estranho. O povo antigo dizia que era “quebrante”, uma coisa assim, mas eu achava que alguma coisa estava diferente. Só tinha 14 anos, não sabia nada, mas não era normal. No dia seguinte, era uma 6ª feira, um dia de vida, a barriga dele estava estufando, estava muito estranho, não era certo, ele vomitava muito, mas muito mesmo, não estava certo, mas eu não entendia nada, era muito nova. Mas daquele jeito não podia ficar, aí eu levei ele no Postinho; foi eu, meu marido e minha mãe. Assim que chegamos no Postinho, o médico foi logo examinando e mandou que eu fosse com urgência para o hospital, disse que tinha que fazer um raio-X, disse que ele estava com um problema no intestino, mas era preciso correr senão não ia dar tempo de resolver. Voltamos no hospital e logo fez o raio-X, e me colocaram numa sala para fazer a internação ... não entendia nada, era meu primeiro filho. Aí o médico veio atender e explicar; ele viu o raio-X e foi me dando a notícia que eu não esperava, meu filho estava muito ruim: aqui nesse hospital não tem recurso para ele, ele pode morrer, tem que ser encaminhado para outro lugar. Eu não queria ouvir mais nada, o médico insistiu em falar comigo: o problema dele é bem sério no intestino e ele está ficando muito ruim, nós temos que correr com ele daqui. Eu não sei, foi me dando uma coisa ruim, meu 1º filho. Eu fui ficando pálida, boba, passada. [...] Uma médica aqui da cidade conhecia os médicos de Ribeirão e tentou falar com eles no Hospital das Clínicas. Aí deu certo; só conseguiu a vaga depois de muito tentar, ele ia para o Hospital das Clínicas em Ribeirão Preto (12).

[...] mas também não sei se iam descobrir o que ele tinha lá no hospital onde estava internado; só descobriu quando veio aqui para o HC (11).

É provável que o serviço oferecido pelo Hospital das Clínicas se diferencie de outros, principalmente, em razão de ser um hospital universitário. A vinculação à academia pressupõe uma assistência de melhor qualidade, considerando a capacitação dos profissionais de saúde, um provável maior rigor científico nas suas ações e o desenvolvimento de atividades de ensino e pesquisa no mesmo espaço do cuidado.

O ambiente hospitalar provoca diferentes sentimentos nas mães, tais como medo e ansiedade, mas também se revela como um espaço de cuidado em saúde. Contudo, embora percebido como local de sofrimento, o hospital lhes trazia esperança de cura e recuperação, conforme o exposto em suas falas:

Durante o período de hospitalização, era muito ruim. Na mesma hora que ela tava bem, ela já tava ruim; nós ouvimos notícia muito ruim dela, o médico falava que ela não ia viver, tanto antes da cirurgia do coração, como depois do intestino (2).

Quando cheguei aqui no Hospital das Clínicas, fiquei impressionada com tanta criança doente, não sabia em que pensar (11).

Foi bom fazer (cirurgia) logo, mesmo ela sendo pequenininha. Por um lado, é ruim ir para casa usando bolsinha, mas, por outro lado, ela pode ir para casa, não precisa ficar internada (2).

No começo do ano passado teve que internar de novo porque estava com fezes duras, mas era certo, pois não deixava fazer as lavagens (10).

Repercussões da doença e da hospitalização também estão presentes na relação com os outros filhos e no longo período de internação.

Ah, pra mim a internação foi muito difícil, difícil demais, porque eu tinha minha menina, ela tinha sete anos, foi muito sofrido pra mim, porque eu tinha que dividir um pouco no hospital, um pouco em casa. No hospital, dormia mal, vinha em casa, dormia em casa, ficava no hospital um monte de dia sem ver minha menina. Foi muito difícil pra mim; e ver meu menino naquele estado, também foi muito difícil (3).

Quando ela estava internada, passei por um sufoco, meu marido não ligava, aí a minha menina não posava lá em casa, ficava com a minha mãe, mas ele tinha que trabalhar, eu achava ruim, ele tinha que sair de madrugada para trabalhar e não ia deixar ela sozinha (2).

Mas foi uma parte muito difícil na minha vida porque ele ficou internado quase seis meses lá (Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto); foi muito difícil (3).

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 (olhos marejados). 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:

O que eu sei é que o doutor me falou que o intestino dela grosso deu a Doença de Hirschsprung e vai perder ele, aí no caso, eles vão ter que tirar ele e ela vai depender pro resto da vida do fino (2).

Cheguei no HC em uma 2ª feira, fui atendida, examinaram meu filho mas pediram que eu retornasse no dia seguinte...fiquei um pouco triste, mas também feliz porque iria voltar para tratar dele. Retornei na 3ª feira e fui logo encaminhada para internação... fizeram um porção de exames para achar e confirmar o que o meu bebê tinha. Ai, foi tão rápido que acharam o diagnóstico, que logo já queriam programar a cirurgia, mas não pode, ele estava muito fraquinho, bem caidinho, bem frágil, precisava ganhar peso para fazer a cirurgia. Então, começaram a fazer lavagem para aliviar a barriguinha e ia ser assim até poder operar (4).

Os médicos me explicaram o que era a Doença de Hirschsprung, como estava o intestino dele, faltava nervo num pedaço e, então, não servia para nada porque as fezes ficavam paradas. Me disseram que, dependendo de como estaria o intestino dele, podia precisar fazer uma colostomia e usar bolsinha para fezes na barriga. Com cinco meses de vida fez a biópsia do intestino e confirmou a doença. Marcaram a cirurgia, que foi feita quando ele tinha sete meses de vida (4).

[...] o médico me explicou que o meu filho estava com uma doença no intestino e que ele, por enquanto, não vai fazer cocô pelo ânus, que ia sair nestas bolsinhas que são dois pedacinhos da tripinha que tirou para fora aqui na barriga. Mostrou pra gente, mas foi outro baque nunca tinha visto aquilo (12).

[...] meu filho tinha 50 cm de intestino morto; o resto era tudo perfeito por dentro, mas essa parte do intestino tinha que ser tirada, era uma parte do reto e não servia pra nada (12).

Meu filho fez uma biópsia quando ela 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. Segundo Wright et Leahey. (2002), as famílias desenvolvem,

conjuntamente, uma ecologia de crenças derivadas dos contextos das interações sociais e culturais.

A literatura tem relatado possibilidades de adaptação de famílias com crianças com doenças graves e estas se repetem com uma certa frequência, ou seja, 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 (SILVER et al., 1998).

Uma das mães mencionou que o diagnóstico de seu filho foi realizado quando ele tinha três anos de idade, o que não é comum:

[...] era final de ano, época de goiaba e manga, ele aproveitou, sabe como é criança, comeu até abusou das duas frutas e entupiu, ficou com uma barriga enorme, parecia uma bola. Quando cheguei do serviço, ele estava com minha mãe e logo percebi que alguma coisa não estava certa. Fomos no postinho e logo nos mandaram para o HC. Quando chegamos, já era bem de noite e o médico que atendeu da clínica da cirurgia disse que ele teria que operar porque o intestino estava enorme; ele tinha 3 anos e o intestino parecia de um menino de 5 anos. Fez lavagem e pediu para a gente ir para casa e aguardar um chamado do hospital para vir internar e fazer a cirurgia. Fomos embora e pensei, vai demorar pra caramba, o hospital atende bastante gente. A consulta tinha sido numa 5ª feira e fiquei tão surpresa, que no mesmo final de semana recebi uma carta do hospital chamando para ir na 2ª feira e preparada para internação. Assim fizemos, e chegando lá repetiram todos os exames e confirmou que o intestino estava bastante dilatado. No dia em que estava completando 3 anos meu filho, estava no hospital colocando um cateter na veia para poder ir para cirurgia (7).

Apesar de serem pouco frequentes, casos assim, de diagnóstico tardio, são relatados pela literatura (ALLISON; POPOVICH, 2007; CUSICK; WOODWARD, 2001). No presente estudo, certas crianças apresentavam história de constipação intestinal desde o nascimento.

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.

Os médicos me explicaram a doença de meu filho e diziam que era genético, mas eu não sabia de nenhum caso na família. Ele tinha uma parte do intestino que não funcionava como as outras; não tinha nervo, não mexia, não deixava as fezes passar (5).

Os médicos da equipe que iam operar ele me explicaram direitinho sobre a doença. Ele tinha uma parte do intestino que não funcionava direito, sempre perguntando de algum caso na família porque é genético. Me explicaram que, talvez, depois da cirurgia ele poderia usar a bolsinha na barriga (6).

Acho que esta doença e, talvez até outras, deversem ser mais divulgadas. Os médicos sempre me falavam que tudo isto era genético, mas não me lembro de ter conhecido ninguém na minha família... gostaria que você tivesse vindo há uns dias atrás, minha irmã que mora em Goiás, esteve aqui na minha casa e tem uma filha de um ano e dois meses, é bem magrinha, tem uma barriga grande, só faz cocô a cada dois ou três dias, parece cocô de gente grande!! Ela chora tanto e fica suando frio cada vez que tem vontade de fazer cocô. Falei com a minha irmã, pedi para ela deixar eu fazer um supositório na menina, mas quem disse que ela me ouviu, não deixou eu fazer nada e nem ficou mais uns dias para eu tentar levar a menina num médico; disse que não gostou nada da cidade, até pensou em morar aqui, mas achou a cidade horrível e iria voltar para Goiás e procurar um médico por lá mesmo. Tentei explicar que fiquei quase dois anos tentando lá e tudo lá é muito atrasado, mas nada adiantou. Será que se é genético, minha sobrinha pode ter a mesma doença da minha filha? (8).

Autores argumentam que há fortes indícios de haver predisposição genética para a Doença de Hirschsprung (ARRAIGADA; ALFARO; ROSTION, 2008; BIGÉLLI et al., 2003; CUSICK; WOODWARD, 2001; HARTMAN et al., 2006). Dados epidemiológicos têm estimado que a DH é um evento esporádico em 80% dos

casos, sendo, os demais, familiares, autossômicos dominantes e recessivos (nem todo o portador do gene alterado desenvolve a doença) .

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 (GOUVEIA-PAULINO; FRANCO, 2008, p.98).

3.2.2 Experiência do cuidado

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

Atualmente ele está acompanhando somente o treinamento porque perde fezes algumas vezes na roupa. Acho que é normal porque ele ainda é pequeno, vai fazer só três anos. Me orientaram a colocar ele na bacia (vaso sanitário) para ele ir se acostumando a segurar a vontade de fazer cocô, ficar um pouco lá sentado e mexer o músculo do bumbunzinho, fazer esse treino uma ou duas vezes por dia (4).

Hoje já estou bastante organizada em relação ao cuidado de meu filho. Depois que entrou no grupo de manejo, ficou um pouco mais fácil, com horários, sem muita sujeira. Atualmente, pela manhã, já levo ao banheiro, fico esperando algum tempo e aí ele faz direitinho, faz cocô sozinho, não suja mais a roupa. Se ele não consegue fazer, não tem problema, vai para escola normalmente, e depois, à tarde, quando vai tomar banho, coloco ele no banheiro e peço para tentar fazer cocô; faz bastante

exercício com o músculo do bumbum, como foi ensinado no hospital e sempre tem resultado positivo (5).

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 e ainda quer beber leite; já com 17 anos, mas não larga do leite; então, toma de caixinha, mas só bem gelado (7).

A cirurgia ficou bem feitinha, tudo arrumadinho, os pontos bem bonitinhos. Passou um tempo e acho que alguma coisa estava errada, não sei se era complicação, o que que era. Eu entendi como preguiça, ela brincava muito na rua com as amiguinhas, mas, quando voltava para dentro de casa, estava sempre com a roupa suja. Eu brigava muito com ela por causa disso; minha mãe também, mas passavam os dias e a coisa não mudava, a roupa continuava sujando. A gente achava que era preguiça de vir ao banheiro e também medo de entrar em casa e nós não deixar mais ela sair para continuar brincando. Eu acho que isso não era complicação da cirurgia e sim uma bela preguiça, sempre que eu perguntava, ela dizia que não deu tempo (8).

[...] teve que fazer treino de ir ao banheiro para poder fazer cocô sozinho (9).

No manejo do colón, descrito por Melo et al. (2003), em estudo sobre constipação intestinal, a criança deve ser estimulada a sentar-se no vaso sanitário com os pés apoiados em suporte adequado à sua altura, durante 5 a 10 minutos, após as principais refeições, aproveitando o reflexo gastro-cólico. Pode ser adotada também a posição de cócoras, a mais fisiológica para evacuar (INABA et al., 2003). Uma abordagem com resultado efetivo baseia-se na orientação aos pais e crianças, com vistas a adesão à terapêutica. Nos casos de comprometimento psicológico, é indicado atendimento por um profissional da área de saúde mental. Outra orientação é aumentar a ingestão hídrica (INABA et al., 2003).

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 ela é muito difícil (10).

Teve um tempo que fazia lavagens em dias seguidos e, depois, a cada três dias, mantendo sempre o intestino vazio (13).

Mas, depois de algum tempo, ele passou a perder fezes toda hora, não conseguia sentir o intestino cheio. Foi encaminhado ao grupo de manejo e eu aprendi a fazer lavagem para fazer em casa e esvaziar o intestino. Era muito triste, doía muito em mim, mas ele ficava tão quietinho durante a lavagem, que eu não via a hora de acabar; eu fazia sozinha; em alguns dias ele reclamava, mas acabava deixando porque aliviava bastante depois (5).

Ela é minha 1ª 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).

Aí começou, não sei o que sentia; foi uma quantidade enorme de água morna e ele nem chorava. Fiquei tão feliz, estranho, não entendia direito o que estava acontecendo, mas saía fezes dissolvidas escuras e com um cheiro horrível, era cocô muito velho. Durante as lavagens, conversava bastante e ia me fortalecendo, não via a hora disto tudo acabar e poder embora com o meu filho para casa, viver feliz, sem supositório, sem lavagem, podendo comer de tudo, viver normal. Ele e nós também (11).

Como mencionado pelas mães, a lavagem intestinal foi uma terapêutica freqüente 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, Lebovici (1980) 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.

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

Teve dias bem tristes. Logo depois da cirurgia ele precisava ficar em jejum até cicatrizar a cirurgia por dentro, disseram mais ou menos uns 20 dias. Estava bastante inchado, ele chorava de um lado e eu de outro, foi terrível; eu fiz tudo tão certinho para irmos embora o quanto antes. Com sete dias, já ganhamos a alta. Foi uma maravilha pra mim (4).

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).

Em casa, tudo era muito difícil, tudo tinha cheiro de cocô. Às vezes, estava tão desanimada que pensava em desistir e procurar outro lugar, sei lá o que eu estava procurando (11).

Ele é o meu primeiro filho, só vivia para ele, mas ficou pouco em casa, passou bastante tempo internado, achava que não ia dar conta de cuidar dele, tinha medo de perder ele, era muito difícil fazer as coisas que os médicos mandava. Nunca falei nada para eles no hospital, mas, pra mim, fazer supositório, lavagem, era muita violência com um bebê tão pequeno e tão sem defesa. Era meu bebê e, da minha mãe, era o primeiro neto; era bastante difícil pra mim (11).

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).

Hoje está tudo certo, mas foi bastante sofrimento até chegar aqui, até descobrir o que ela tinha, estava sempre mudando a alimentação, tudo que falavam e mandavam dar, eu dava e nada. Tinha dia que passava no puro chá, para ver se não sentia dor e nem vomitava; no outro dia batia uma bolachinha no leite e mais um dia se passava. Sabe que fiquei preocupada quando tinha isso e também quando parou, mas a vida era tão difícil que fomos levando e tudo passou, durou bastante tempo, mas passou a fase ruim. Casamento acabado, filha doente, fazia de tudo e nada dava certo, nada tinha resultado (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).

Sempre tive que fazer tudo sozinha até que minha separação aconteceu. Morava com outras pessoas, mas, na hora que precisava, era só eu mesmo; me ajudavam olhando o outro filho e me ajudando na casa (9).

A doença crônica de um filho pode causar impacto negativo no casamento dos pais, exacerbando antigos conflitos ou determinando novos (QUITTNER; OPIPARI; ESPELAGE, 1998). 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 (GOUVEIA-PAULINO; FRANCO, 2008). A esse respeito, as mães mencionaram a exclusividade que conferiram ao cuidado do filho com Doença de Hirschsprung.

Quando eu vinha para casa e tinha que fazer lavagem, era só eu, meu marido tinha dó, eu ficava por conta dele, só eu mesmo [...]. É mais complicado cuidar dele do que da outra que não tem doença, mas eu ficava por conta dele, só eu (3).

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).

[...] é minha responsabilidade; só eu cuido do treino do banheiro, decido os horários e até a dieta que ofereço a ele, forçando um pouco a ingestão de legumes e frutas para ficar mais fácil da gente controlar as fezes (5).

Eu sempre fiz tudo sozinha. O pai dele era bem mais novo e usava droga, nunca tava pra me ajudar. Este pedaço da vida foi ruim, fiquei sempre sozinha, mas era para o bem do meu filho; então, tinha que fazer tudo que precisava para ele não sentir dor e não ficar passando mal (6).

[...] mas nos cuidados com ele, com a lavagem e os supositórios, só eu fazia (7).

Precisou internar mesmo porque deixei de fazer as lavagens direito, achava que não precisava mais, ele já estava crescendo, dava mais trabalho; às vezes fazia a cada dois dias ou até mais. Eu ficava muito confusa, não sabia o era certo, fazia a lavagem as fezes saia líquida e depois aparecia com fecaloma; as fezes ficavam duras e não saia de jeito nenhum. Não entendia certo o estava acontecendo (9).

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

Ela era o meu primeiro bebê, mas dava muito trabalho, acho que outro bebê não daria tanto trabalho, supositório, lavagem. Acho que cuidar de outro bebê, sem a doença, ia ser bem tranquilo (10).

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 eu ir devagarinho, não pode correr de uma vez (1).

Tive que aprender isto também porque, talvez, eu tivesse que fazer em casa; ficávamos a semana inteira internados e, no final de semana, íamos para casa. Em casa, continuava o sofrimento; para ele não entupir, eu precisava fazer lavagem e dilatação com as velas, comecei com a nº 12, fui para a de nº 13 e até a nº 14 tive que usar. Fazia todo dia a mesma coisa: uma vez a dilatação e três ou quatro vezes a lavagem. Tudo isso num dia só (6).

[...] os médicos achavam que eu não ia dar conta porque era muito novinha, mas eles mesmo falaram que eu cuidei muito bem do meu filho, que eu fui uma mãe exemplar, mesmo tendo que ter fôlego para cuidar dele, tinha que limpar direito, nunca pegou nenhuma infecção, claro só umas gripinhas, mas isso nem conta pelo o que ele passou. Nunca precisei mudar nada na alimentação dele, sempre cuidei dele com bastante amor e carinho. Nos retornos, os médicos sempre falavam que ele estava muito bem, que foi muito bem cuidado, nunca teve que tomar laxante, as cirurgias ficaram boas e ele ficou sempre muito bem. Ainda bem que tudo passou (12).

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 (GOUVEIA-PAULINO; FRANCO, 2008).

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. Para Adam; Herzlich (2001), nesta situação opera-se uma certa transferência de competências, do médico para o paciente e família.

A estenose foi uma complicação mencionada pelas mães. Estudos de revisão têm relatado que a complicação tardia mais freqüente é a estenose da anastomose, ocorrendo em torno de 5% dos pacientes; estes podem ter episódios recorrentes de obstrução intestinal e diarreia. (ARRIAGADA; ALFARO; ROSTION, 2008; BIGÉLLI et al., 2003).

Vejamos algumas falas:

Achei que estava tudo resolvido, mas, de uma hora pra outra, a barriga voltou a crescer, ficou grande e não fazia cocô. Começou tudo outra vez. Fomos ao postinho e tivemos que voltar para o hospital, fizeram uma revisão na cirurgia e viram que o canal ficou muito estreito, não deixava passar as fezes e ficar internado outra vez; agora tinha quase um ano de idade. Precisava, então, fazer dilatação com umas velas prateadas (6).

Depois da cirurgia ainda continuava fazendo cocô líquido, a barriga ainda continuava grande; às vezes, perdia fezes toda hora, mais ou menos umas sete vezes por dia, depois foi diminuindo. Eu ainda tinha que fazer umas lavagens em casa. Quando ele tinha três anos, começou tudo de novo, começou a vomitar, a barriga ficava grande e com muita dor. Foi internado no HC velho e ficamos esperando uma vaga para poder ir para o HC novo. Em 2005, teve de novo constipação no intestino; outra vez tivemos que internar, na verdade a cirurgia ficou estreita demais; em 2006, precisou fazer dilatação com aquelas velas; o intestino estava sempre estreitando (9).

Mas aí me encaminharam de novo para o HC porque ela começou de novo a ter distensão abdominal, constipação e vomitava todos os dias (10).

[...] porque a cirurgia dele não deu certo de uma vez, ficou estreito demais, depois teve que dilatar; a gente não tem sossego. Hoje ele mesmo faz a lavagem, mas não vejo a hora de tudo isso acabar e ele fazer cocô sozinho, sem nada disso (9).

O auto-cuidado 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).

[...] até esta perda de fezes, esta "sujação" de roupa acabou, durou até ficar adolescente e aí, de repente, parou, não teve mais; ela passou a se cuidar sozinha (8).

Hoje ele está ótimo, quase nem precisa de cuidados e para fazer cocô, já vai sozinho ao banheiro (6).

Minha rotina é super tranquila, sem atropelamentos. Bem mais organizada depois da estipulação de horários para o banheiro. Talvez esteja mais calma a rotina por ele já estar com oito anos; já se cuida um pouco sozinho (5).

No ano passado já começou a ter fezes sozinho, mas tem muitos gases, a gente sente umas ondas na barriga, ainda continua fazendo lavagem, umas três vezes por semana; às vezes, até faz sozinho a lavagem (9).

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.

Pesquisa qualitativa realizada na Austrália cujo objetivo foi conhecer a visão de pais de crianças e adolescentes com enfermidade crônica (febre reumática) sobre o gerenciamento da doença, mostrou que a qualidade da comunicação e da relação estabelecida com os profissionais de saúde bem como as informações adquiridas sobre a doença e o seu tratamento são fatores que tanto dificultam como facilitam o gerenciamento da doença. Os participantes do estudo manifestaram a necessidade de obter maiores informações sobre tais aspectos sugerindo a elaboração de material informativo visual e impresso como forma de complementar a informação fornecida pelos profissionais de saúde (MINCHAM et al., 2003).

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 auto-cuidado 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 (OMS, 2002).

3.2.3. Redes de apoio

Dentre as possibilidades de apoio, o suporte social é de fundamental importância para as mães; geralmente é entendido 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).

Dentre os familiares, a avó da criança foi uma pessoa significativa, emergindo como alguém que auxilia no cuidado à criança.

Ele é meu único filho, me separei com ele bem pequeno, minha vida era em função dele, o tempo todo que estava em casa só tinha olhos para ele. Claro que eu precisava trabalhar, então ficava com a minha mãe. Mas quando eu chegava em casa cuidava dele e da casa ao mesmo tempo. Minha mãe me ajudou muito quando precisava ficar ou olhar dele e outras pessoas da minha família, quando precisei, tive apoio (7).

Eu precisava ter força e coragem para cuidar dele em casa, mas minha mãe me ajudava; só que, em algumas horas, ela ficava brava e falava chega! chega!! É muito sofrimento, chega de lavagem!!!, Então, não sei se ela me ajudava ou se atrapalhava, eu queria ouvir aquilo mesmo, também achava que tinha que parar [...] meu pai não tinha coragem de ver ele chorar (11).

Eu morava na frente da casa da minha mãe e ela me ajudou bastante, muito mesmo. aquelas assaduras na barriga, como devia doer. Na hora do banho, ele gritava muito e a gente chorava junto, minha mãe me dava força, mas chorava também. A gente demorava até para jogar água em cima para doer menos, mas não tinha jeito, tinha que limpar; ela me ajudava também na casa (12).

Nos depoimentos, as mães mencionaram os maridos como ajudantes, principalmente no cuidado indireto, isto é, cuidando da casa e dos outros filhos.

Meu marido tomava conta da casa, e eu ficava à disposição dele. Meu marido cuidava dela (a outra filha), porque ela não tinha doença, graças a Deus, ela não tinha nada. É assim, não cuidava muito dela porque ela ficava com a minha mãe, então ele ficava só com a casa e eu só com o D, só eu mesmo. Meu marido ajudava com a casa e eu ficava só para o D. (3).

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

O meu marido me ajuda, ele ajuda muito, cuida do banho dela, cuidando bem delas, às vezes pegando as roupas do varal e lavando as vasilhas; ele ajuda bastante (1).

O meu marido me ajuda, ele ajuda muito quando ela ia para casa e a minha família também, tanto do lado da minha mãe como da minha sogra. É muito importante ter alguém para ajudar e não se sentir sozinha (2).

Contudo, também houve relatos em que o pai teve uma participação ativa no cuidado direto à criança:

Em casa, fazia as lavagens com a ajuda de meu marido ou, às vezes, da minha avó, que ajudava segurar. Mas ele estava tão fraquinho no começo que nem resmungava. Meu marido me ajudou muito com os cuidados do bebê, não cuidava da casa, mas me ajudava a olhar o menino, dava mamadeira, me ajudava também nas lavagens, me apoiou bastante (4).

[...] meu marido me ajudava e às vezes ficava horas massageando a barriga do O. para ver se ele fazia cocô (11).

Observamos que o suporte para enfrentar as demandas do plano terapêutico também foi dado por outras pessoas que não os familiares, citadas como coadjuvantes no cuidado à criança:

Meu marido olhava da mais velha quando precisava fazer alguma coisa; minha família não é daqui, mas contei com uma amiga bem especial, uma pessoa muito boa, a minha vizinha (13).

Ele é o segundo filho, mas a primeira ficava muito com a minha mãe, e depois foi para uma família vizinha cuidar (6).

Nos depoimentos, as 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 gaze; 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).

Me deram todo o material que iria precisar para as lavagens e reforçavam bem: não pode deixar de fazer as lavagens em casa, senão ele pode piorar e ter que ficar mais tempo internado. Mas, no hospital, não posso reclamar, foi tudo muito bom, a enfermeira teve bastante paciência para me ensinar a fazer lavagem, nunca me deixou sozinha, me fez acreditar que eu conseguia fazer tudo que o meu filho precisava [...]. As mães precisam de bastante apoio quando estão no hospital, precisam aprender a cuidar e passam a ser as verdadeiras responsáveis pelo filho, pois, se não aprendem não podem sair de alta licença, impedindo de ir para casa e ver o marido, cuidar da casa, da roupa e de outros filhos se tiver. A responsabilidade é bem grande, mas tudo vale a pena, é por nosso filho (4).

Eu não posso reclamar de nada, fui sempre atendida. Quando precisei aprender as coisas no hospital, as enfermeiras e os médicos me ensinaram a fazer tudo que seria preciso. Acho que aprendi bem depressa, eles me ajudavam bastante, me davam o material que eu ia precisar em casa. Mas, na verdade, não foi nada bom ter que aprender fazer estas coisas em meu filho, assim as lavagens, a dilatação, mas eu precisava saber fazer para o bem dele (6).

Os serviços que passei desde que ela nasceu, alguns não quero nem lembrar; mas, do hospital, não posso reclamar, não posso falar nada de ruim, me ajudaram muito. Quando precisei me ensinaram (8).

Aqui durante todas as lavagens fui orientada quanto ao que tinha que fazer se fosse novamente para casa fazendo as lavagens no meu filho; sempre conversei bastante com a enfermeira, me explicavam o porque o líquido da lavagem não podia ficar preso no intestino. Quando vinha alguma enfermeira que eu não tinha muita confiança, dava meus palpites e falava com ela a lavagem que tinha melhor resultado, às vezes a minha mãe ficava um pouco comigo e também dava os seus palpites; a gente queria que todas as lavagens fossem iguais e do jeito que a gente queria, com resultado. A gente até pedia para usar sonda mais grossa, diferente da usada normalmente,

mas não machucava e saia mais fezes;, quanto mais rápido limpava o intestino, mais rápido iam fazer a cirurgia (11).

Os médicos sempre resolveram minhas dúvidas e também, junto com as enfermeiras, me apoiaram e me ensinaram tudo o que eu precisava aprender para cuidar de minha filha. Mas também nem todo mundo tem uma pessoa para ajudar nas coisas mais difíceis (13).

Houve relato de uma mãe sobre o fato de que, durante a hospitalização do filho, além de suporte emocional fornecido pela equipe de saúde, pôde participar de atividades ocupacionais, como trabalhos artesanais.

Sabe, meu filho sofreu muito, dia a dia. Tudo podia ter sido evitado; lá, no Hospital das Clínicas, era super bem tratada, as enfermeira ajudavam bastante, sempre me animavam; quando ele descansava, a gente aprendia fazer enfeitinhos e o tempo ia passando, elas me ensinavam sempre a cuidar dele e não me apavorava quando o cocô saía na barriga; era esquisito (12).

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 oportunizar tal aproximação, é fundamental que sejam disponibilizados tempo e espaço adequados para diálogos frequentes com a família; 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 (AZZI; ANDREOLI, 2008).

Houve relato de uma mãe no sentido de que, mesmo distante do filho durante o processo de hospitalização, sentia-se segura, pois sabia que ele estava sendo bem cuidado pelo pessoal da enfermagem.

Lá no Hospital das Clínicas, quando eu tinha que ir embora à tarde, era tão triste, o coração vinha na mão, eu falava “tchau filho” e só voltava no dia seguinte. Ele chorava porque queria o peito, era tão difícil e ele sofreu pra caramba, só de pensar naquelas assaduras. Eu ia embora, mas tinha certeza que tinha alguém cuidando dele muito bem até eu voltar (12).

Dentre os mecanismos de enfrentamento acionados nesse defrontar-se com a doença e com o tratamento, encontra-se a espiritualidade. Nos depoimentos, algumas mães relataram sua crença em algo superior que conduzia suas vidas e as auxiliava na superação do sofrimento.

Graças a Deus, ele está uma maravilha!!! No primeiro dia em que voltei para casa depois da cirurgia, fui direto para a igreja. Sou crente e lá todos sabiam que ele estava fazendo tratamento e iria ficar uns 20 dias ainda internado; acompanhavam todo o meu sofrimento. Cheguei na igreja e todo mundo que estava lá chorou ao ver meu filho praticamente curado! Foi muita emoção, todo mundo torcia por ele. Foi uma maravilha na minha vida, valeu a pena todo o sofrimento que nós passamos junto com ele [...] porque, em alguns momentos, achava que a coisa estava tão difícil, tão complicada, mas não perdia a esperança, achava que alguma coisa Deus ia fazer por meu filho. E, graças a Deus, todo o sofrimento acabou, foi uma maravilha na minha vida (4).

Lá no HC foi acompanhado pelo neurologista, pela psicóloga, pelo psiquiatra, até que um dia Deus pôs a mão no meu menino e ele voltou ao normal; nunca mais teve aqueles ataques de nervo, nem remédio ele toma mais hoje (7).

Minha mãe chegou em casa por volta das 9:30 da noite e ficamos esperando a hora para poder ligar e ter notícias dele e disse que saiu do Hospital das Clínicas e deixou meu filho na mão de Deus. Se fosse para ser meu, o menino iria voltar, senão eu perderia meu filho, mesmo sendo o 1º filho (12).

Acho, na verdade, que isto foi um milagre de Deus! O meu casamento acabou e eu tive que vir embora pra cá e conhecer este hospital, andei tudo sozinha, não conhecia a cidade, mas achei um jeito de aprender a me virar sozinha. Minha filha precisava disto, tinha que ser forte para tratar da minha filha; foi, sim, um pedaço bem difícil da minha vida (8).

aí o médico perguntava pra mim: mãe, ela fez cocô hoje? Eu ficava fazendo massagem, pra ver se ela conseguia, inclusive fiz até promessa pra ver se (riso) conseguia, mas foi preciso correr pra cá (1).

É preciso olhar com respeito a necessidade espiritual das mães que se apoiam na fé em Deus para explicar a experiência da doença e suportar as adversidades por ela causadas. A religiosidade tem um importante papel na vida das pessoas. Nela, a família encontra a sua identidade, assim como uma representação da realidade que a satisfaz internamente, sendo também comum recorrer à múltiplas crenças na esperança de melhorar suas vidas (DITZ, 1998). O reforço da fé, geralmente mais veemente nas religiões evangélicas, em ampla expansão nas classes populares, redimensiona a vida do fiel, conferindo-lhe maior abrangência do que a difícil vida cotidiana (VALLA; GUIMARÃES; LACERDA, 2004).

Breitbart (2003) argumenta que, na atualidade, a espiritualidade firma-se como um recurso importante no enfrentamento da dor, da doença e da morte. Para esse autor, ela não está, necessariamente, associada à religiosidade, mas sim com a busca de significado em cada etapa existencial e com o sentimento de estar conectado às pessoas significativas. Neste sentido, a espiritualidade pode ser entendida como o conjunto de crenças que confere vitalidade e significado aos eventos da vida. É a dimensão humana do interesse pelos outros e por si mesmo (SAAD; NASRI, 2008).

Segundo Okon (2005), a espiritualidade, independentemente da orientação religiosa, está associada à promoção da saúde, além de prover, aos pacientes, esperança,

significado para a doença e sentido para a vida. Pesquisas nesta área, na literatura de diversos campos do conhecimento têm evidenciado que pessoas com espiritualidade bem desenvolvida tendem a adoecer menos, a ter hábitos de vida mais saudáveis e, quando adoecem, desenvolvem menor número de quadros de depressão e se recuperam mais rapidamente (OKON, 2005; DULDUT, 2002; SAAD; MASIERO; BATTISTELA, 2001).

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:

Meu filho freqüenta a escola normalmente e nunca teve nenhum problema que eu tivesse que ser chamada ou até mesmo para explicar ocorrências como perda de fezes; isto nunca aconteceu com ele na escola. O fato de ter a doença, hoje já corrigida, não impediu que freqüentasse a escola (5).

Ela freqüentou 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).

Ele foi à escola normalmente; tinha estes problemas de sujar a roupa, mas a gente dava um jeito. É claro que dava muito mais trabalho que o outro (9).

Ela freqüentou a escola normalmente, sem intercorrências. Não atrapalhou a escola (10).

Ela freqüenta a escola normalmente, sem nenhum problema; nunca teve nenhuma intercorrência na escola. Hoje leva uma vida normal (13).

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 os deixou 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).

Vieira e Lima (2002) argumentam que, geralmente, as famílias apresentam um comportamento superprotetor e um envolvimento excessivo com a criança doente, podendo, assim, desencorajar o desenvolvimento de suas potencialidades, traduzindo-se em uma maior dependência. O ato de superproteger a criança pode provocar diminuição da auto-estima e, como consequência, ela pode se sentir “diferente” e incapaz, fortalecendo sua exclusão social.

Retomando a reflexão sobre a inserção escolar, para Brook e Galili (2001), 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 são os principais entraves educacionais para esses alunos. No presente estudo, talvez as mães tenham mencionado ausência de problemas em relação à inserção de seus filhos na escola pelo fato do comprometimento físico não ser aparente e pela rotina instituída. Por exemplo, com o manejo do colón previamente à ida à escola; enfim, uma adaptação à rotina.

A provisão de apoio é essencial para ajudar as famílias a lidarem com as demandas do tratamento. As mães mencionaram a importância do apoio instrumental, dado que corresponde a uma ajuda financeira e disponibilização de bens e recursos:

Ah, eu não sei, mas o meu desejo mesmo era ver se consigo uma bomba (de infusão para controlar a dieta). Assim, o leite corre certo e ia ficar bem mais fácil; corre certo, ela (bomba) apita na hora certinha, sem perda, por que, às vezes, mesmo eu passando com cuidado, certinho, fica a desejar, por que às vezes não acontece de passar tudo, às vezes passa rápido e ela pode vomitar, aí é mais difícil, mas eu acho assim que dessa parte, uma bomba de infusão ia dar uma grande ajuda, ia ajudar mais (1).

As enfermeiras e os médicos do HC me ensinaram a fazer a lavagem do intestino e, se eu tivesse alguma dúvida, perguntava. Mas aprendi direitinho, só que eu mesmo não fazia, era minha vizinha, explicava para ela o que me ensinaram e ela fazia, tinha mais prática, era muito boa (13).

Pra cuidar dela, não tem nada de difícil; só quando ela assa e fica em carne viva, mas tem que por a bolsinha senão não cicatriza. Quando ela assa, a bolsa não cola, aí eles me dão um pozinho que chama coloplast para a bolsinha grudar. Como a dela é ileostomia, as fezes são bem líquidas e, onde cai, queima mesmo, por isso é que tem que ter este cuidado, deixando sempre com a bolsinha. Eu troco a cada três dias. Eu recebo a bolsinha de colostomia, mas agora vai chegar a de ileostomia e eu vou ganhar dela, que é pediátrica, bem pequena, é melhor. Eu pego no postinho, elas me dão uma caixa com 10; quando acaba, eu vou lá e elas me dão mais, todas as vezes que eu vou, elas me dão (2).

Me ensinaram de novo a fazer lavagens, me ensinaram usar a sonda e parece que teve mais resultado, mas, às vezes quando fazia a lavagem, a barriga ficava grande, parecia que estava cheia de cocô, ele chorava muito, reclamava que doía demais, ficava muito irritado, reclamava até de dor nas pernas durante a lavagem. Foi melhorando, mas teve que tomar óleo mineral e leite de magnésia; as fezes até saíam duras (9).

Nos depoimentos, observamos que o vínculo com o serviço de saúde permanece com o acompanhamento ambulatorial:

Graças a Deus, hoje ele está ótimo, continua indo aos retornos; quando eu não levo, minha irmã leva, mas a gente não falta do hospital (6).

Ficamos ainda internados 29 dias, só cuidando, ele não tinha aprendido fazer cocô; tinha só três anos, era mês de agosto. Logo teve alta e fiquei acompanhando nos retornos (7).

Deu tudo certo com a correção que precisou fazer; hoje os retornos é só uma vez por ano. Sabe, eu tenho muito prazer em ir aos retornos, [...] ouvir que está tudo bem, que eu estou cuidando bem da minha filha. Espero que a minha história possa ajudar mais pessoas, porque fui tão feliz com o tratamento da minha filha. Faço questão de ir aos retornos, porque se precisarem estudar mais para atenderem melhor as pessoas que precisam, temos que ajudar também (13).

[...] agora os retornos são a cada 6 meses e não faltamos em nenhum (5).

Algumas mães manifestaram sua insatisfação com o atendimento ambulatorial:

Continuei acompanhando nos retornos, mas dava até tristeza, era muita gente, a gente tinha que vir cedo por causa do ônibus, mas a consulta era só à tarde; ele chorava demais, às vezes tinha aqueles ataques de nervo, aí ficava difícil (7).

[...] só os retornos que me desanimavam, era muita gente, demorava demais (7).

Ficamos ainda fazendo lavagem em casa, às vezes ela deixava outras tinha que segurar. Mas minha mãe me ajudava bastante e a gente fazia certinho até tirar o cocô. Esta situação durou bastante tempo, mas não voltei a procurar o hospital; para mim, o problema já tinha sido resolvido, a doença tinha sido corrigida (8).

Dificuldades econômicas também foram mencionadas pelas mães. Mesmo que o tratamento seja realizado em uma instituição pública, com cobertura dos custos pelo Sistema único de Saúde, houve gastos com alimentação e fraldas em número superior, dadas as características da doença.

Às vezes, não sabia mais com o que pensar, gastava mais do que tinha, gastava com fralda, que era uma coisa que a gente joga fora, comprava umas mais em conta e me arrependia porque ele assava e piorava tudo; gastei muito com estas coisas e sobrava pouco para a comida (4).

Complicado para ele foi; além disso, a questão do leite, tomava leite de soja, precisou passar para o Alfarré e depois, quando estava acostumado, precisou voltar para o leite de soja porque eu pego no postinho e o Alfarré estava muito caro, não iam me dar mais. Custava uns 200 reais a lata e não durava nada; então, voltou a tomar o leite de soja (6).

Me orientaram mudanças que custavam caro, mas eu fazia, dava farelo de trigo, couve e nada, continuava com o problema, a barriga continuava grande e a dificuldade para fazer cocô. Continuava nos retornos, mudavam outra coisa na dieta e lá ia eu gastando tudo que ganhava. Era só eu e ele, já havia me separado, fazia qualquer coisa por ele, era meu único filho. Algumas vezes tinha até que pedir ajuda para minha família, quando a coisa apertava um pouco. Fui levando até ele fazer três anos, onde parecia que estava tudo normal (7).

porque a gente gastava muito com fralda e pomada, usava direto, a gente gastava muito mesmo. Meu esposo trabalhava e o dinheiro dele ia só nisso, o gasto era muito grande, o dinheiro dele era pouco; minha mãe foi bem importante para mim. Eu recebia também muita ajuda de outras pessoas que me davam fralda quando podiam (12).

Os problemas financeiros vêm se somar a outros que podem permear a vida familiar, tais como estresse, dificuldades nas relações, sentimentos de culpa e raiva e falta de privacidade.

4 CONSIDERAÇÕES GERAIS

Foi uma época bem difícil, ainda bem que passou e valeu a pena. Tem hora que eu não gosto nem de lembrar da dor e do choro do meu filho, mas tudo passou, agora ele está lindo, bem peralta, arteiro pra caramba (4).

A experiência de cuidar de crianças e adolescentes com Doença de Hirschsprung e orientar suas mães levou-nos a compreendê-la 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 e identificar nos seus cotidianos situações que necessitam de intervenções de enfermagem buscando a melhor qualidade de vida para estas crianças e adolescentes e suas famílias. Para atingir tal objetivo foi necessário conhecer os sentidos dados por elas às suas experiências.

Para situar nosso objeto de estudo, buscamos, também, conhecer algumas características do conjunto de crianças e adolescentes com Doença de Hirschsprung atendido no Serviço de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

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 que lidar não apenas com o impacto emocional do processo de adoecimento e da reorganização familiar, mas teve que lidar, 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, 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 auto-cuidado. Essa consideração, aparentemente simples, aponta para a necessidade do 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.

Para o cuidado à criança e ao adolescente com DH é necessário o desenvolvimento de vínculos que possam ser fortalecidos no decorrer do tempo, pois,

nem sempre a cirurgia ocorre logo após o diagnóstico e mesmo após tal procedimento, o acompanhamento de longo tempo é necessário.

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 de ambos – pais e profissionais de saúde.

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

5. REFERÊNCIAS*

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

ALMEIDA, A.M. Psychosocial indicators should always be included in the clinical evaluation of these patients, treatment and assessment of treatment efficacy. **J Bras Nefrol**, v.25, n.4, p.209-14, 2003.

AMIEL, J.; LYONNET, S. Hirschsprung disease, associates syndromes, and generics: a review. **J Med Genet**, v.38, p.729-39, 2001.

ANDERS, J. C.; LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. **Rev Bras Enferm**, v.58, n.4, p.416-21, 2005.

ANGELO, M. Abrir-se com a família: superando desafios. **Fam Saúde Desenv**, v.1, n.1/2, p.7-14, 1999.

ANGELO, M.; BOUSSO, R.S. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: BRASIL. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. Ministério da Saúde. **Manual de Enfermagem**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

ARRIAGADA, M.P.; ALFARO, G.; ROSTION, C.G. Revisión: enfermedad de Hirschsprung. **Rev Ped Elec** [en línea], v.5, n.1, 2008.

AZZI, S.G.F.; ANDREOLI, P.B.A. O cuidado da criança hospitalizada com doença grave e sua família. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P.B.A.; ERLICHMAN, M.R. (org). **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008. p.349-61.

* Baseada nas normas da ABNT

BECK, A.R.M. **Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1995.

BERVIAN, P.I.; PERLINI, N.M.O.G. A família (con) vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Rev Bras Cancerol**, v.52, n.2, p.121-28, 2006.

BIGÉLLI, R.H.M.; FERNANDES, M.I.M.; GALVÃO, L.V.; SAWAMURA, R. Estudo retrospectivo de 53 crianças com Doença de Hirschsprung: achados clínicos e laboratoriais. **Medicina**, Ribeirão Preto, v.35, p.78 – 84, 2002.

BIGÉLLI, R.H.M.; FERNANDES, M.I.M.; GALVÃO, L.V. Doença de HIRSCHSPRUNG. In: KOTZE, L.; BARBIERI, D. **Afecções gastrointestinais em crianças e adolescentes**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p.353-57.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação: um introdução à teoria e aos métodos**. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telma Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994. 335p.

BOLAND, R.P. The neurocristopathies: a unifying concept of disease arising in neural crest maldevelopment. **Hum Pathol**, v.5, p.409-29, 1973.

BORBA, R. I. H., PETTENGILL, M. A. M., RIBEIRO, C. A.. A enfermagem e a família da criança hospitalizada. In: ALMEIDA, F.A.; SABATÉS, A.L. **Enfermagem Pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital**. Barueri: Manole, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde de 10 de outubro de 1996.

BREITBART, W. Spirituality and meaning in palliative care. **Mundo da Saúde**, v.27, n.1, p.33-44, 2003.

BROOK, U.; GALILI, A. Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic disease. **Patient Educ Couns**, v. 43, p.37-42, 2001.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol Reflex Crít**, v.15, n.3, p.625-35, 2002.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no 2º ano de vida. **Estud Psicol**, v.9, n.1, p.89-99, 2003.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B.R.G. Criança hospitalizada sem acompanhante: experimentando o sofrimento. **Texto & contexto enferm**, v.7, n.2, p.255-67, 1998.

DALLA VALLE, A. Contributa alle conoscenza della forma famigliare del megacólon. **Pediatria** (Napoli), v.28, p.740-1, 1924.

DAMIÃO, E.B.C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*, v.35, n.1, p.66-71, 2001.

DITZ, J. L.G. **O modo de vida da mãe e a saúde infantil**. 1998. 296p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

DULDT, B.W. The spiritual dimension of holistic care. **J Nurs Administ**, v.32, n.1, p.20-4, 2002.

FARRELL, M.; HOLMES, G.; COLDICUTTI, P.; PEAK, M. Management of childhood constipation: parents' experiences. **J Adv Nurs**, v.44, n.5, p.479- 89, 2003.

FERNANDEZ, J.G., Megacolon Congenito o enfermedad de Hirschprung. http://www.tupediatra.com/temas/tema_202.htm 2003.

FRIEDMAN, M.M. Introduction to the family. In:_____.**Family nursing: research, theory and practice**. 4 ed. Stamford: Appleton& Lange, 1998.

FURTADO, M.C.C.; LIMA, R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de Fibrose Cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.11, n.1, p.66-73, 2003.

GAO, B.Y.; LI, G.; ZHANG, X.Q.; GUO, Z.; ZHENG, B.; LI, P.; XINA, G. Primary transanal rectosigmoidectomy for hirschsprung`s disease preliminary results in the inicial 33 cases. **J Pediatr Surg**, v.36, p.1816-21, 2001.

GIL, A. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4ª ed. São Paulo: Atlas, 1994.

GOMES, R. Análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C.S. (org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2001.

GOUVEIA-PAULINO, F; FRANCO, M.H.P. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P.B.A.; ERLICHMAN, M.R. (org). **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008. p.213-30.

HARTMAN, E.; SPRANGERS, M.; OORT, F.; HANNEMAN, M.; VAN HEURN, J.; DE LANGEN,Z.; MADERN, G.; RIEU, P.; VAN DER ZEE, D.; VAN SILFHOUT-BEZEMER, M.; ARONSO, D. Hirschsprung`s disease: healthcare meets the needs. **J Pediatric Surg**, v.41, p.1420-24, 2006.

INABA, M.K.; PÉRET-FILHO, L.A.; VAL, A.C.; PENNA, F.J. Prevalência e características clínicas das crianças com constipação intestinal crônica atendidas em clínica de gastroenterologia. **Pediatria** (São Paulo), v.25, n.4, p.157-63, 2003.

KIRSCHNER, B.S. Hirschsprung disease. In: **Pediatric Gastrointestinal Disease**, 3ª ed. St Louis: Mosby, 2000. p. 844-48.

KUBOTA, M.; SUITA, S.; KAMIMURA, T.; SZURSZEWSKI, J.H. Electrophysiological properties of the aganglionic segment in hirschsprung disease. **Surgery**, v.131, p.S289-S293, 2002.

LEBOVICI, S.; SOULÉ, M. **Conhecimento da criança pela psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

LUIS, L.A.; ENCINAS, J.L.; AVILA, L.F.; et al. Enfermedad de hirschsprung: enseñanzas de los últimos 100 casos. **Cir Pediatr**, v.19. p.177-81, 2006.

MARTIN, M.J.; STEELE, S.R.; NOEL, J.M.; WEICHMANN, D.; AZAROW, K.S. Total colonic manometry as a guide for surgical management of functional colonic obstruction: preliminary results. **J Pediatr Surg**, v.36, p.757-63, 2001.

MATTOS, J.M.; MENDONÇA, M.; RUBINI, N. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS para crianças e adolescentes, **Prat Hosp**, v.5, n.30, 2003.

MATHIAS, A.L. Moléstia de hirschsprung. In: **Doenças gastroenterológicas em pediatria**. São Paulo: Atheneu, 1996. p.318-30

MELO, M.C.B.; TORRES, M.R.F.; GUIMARÃES, E.V.; FIGUEIREDO, R.C.P.; PENNA, F.J. Constipação intestinal. **Rev Med Minas Gerais**, v.13, n.4/supl, p.s35-43.

MENDEZ, V. Doença de hirschsprung. **Gastroenterologia e hepatologia em pediatria**. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.p. 237-51.

MINCHAM, C.M. et al. Patient views on the management of rheumatic fever and rheumatic heart disease in the Kimberley: a qualitative study. **Aust J Rural Health**, v.11, n.6, p. 260-5, 2003.

MINAYO M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8º ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L.Q. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DPEA, 2006.

MU, P.; THOMLINSIN, P. Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis. **West J Nurs Res**, v.19, n.5, p.608-28, 1997.

NUNKOOSING, K.. The problems with interviews. **Qual Health Res**. v.15, n.5, p.698-706, 2005.

OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasil. 2002. 105 p.

OKON, T.R. Spiritual, religious and existential aspects of palliative care. **J Palliat Care**, v.8, n.2, p.392-414, 2005.

PENNINCKX, F.M.; LESTÁR, B.; KERREMANS, R. Pitfalls and limitation of testing the rectoanal inhibitory reflex in screening for hirschsprung's disease. **Pediatr Surg Int**, v.5, p.260-265, 1990.

QUITTNER, A.L.; OPIPARI, L.C.; & ESPELAGE, D. Rote strain in couples with and without a child with chronic illness: associations with marital satisfaction, intimacy and daily mood. **Health Psychol**, v.17, p.112-124, 1998.

RIBEIRO, E.M. As várias abordagens da família no cenário do programa/estratégia de saúde da família (PSF). **Rev Latino-am Enfermagem**, v.12, n.4, p.658-64, 2004.

RIBEIRO, R.L.R. **Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado**. 2005. 195p. Ribeirão Preto. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, 2005.

ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev Latino Am Enfermagem**, v.10, n.4, p.502-8, 2002.

ROMEO, G.; RONCHETTO, P.; YIN, L. et al. Point mutations affecting the tyrosine kinase domain of the RET proto-oncogene in Hirschsprung patients. **Nature**, v.367, p.377-78, 1994.

ROSA, M.V.F.P.C.; ARNOLDI, M.A.G.C. **A entrevista na pesquisa qualitativa: mecanismos para validação dos resultados**. Belo horizonte: Autêntica, 2006.

SAAD, M.; NASRI, F. Grupos de religiosidade e espiritualidade. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P.B.A.; ERLICHMAN, M.R. (org). **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008. p.349-61.

SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L.R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiat**, v.8, n.3, p.107-12, 2001.

SANZ-ORTIZ, J. La comunicación en medicina paliativa. **Med Clín**, v.98, n.11, p.416-8, 1992.

SAYED, M.; AL ALAIYAN, S. Agenesis of corpus callosum, hypertrophic pyloric stenosis and hirschsprung disease: coincidence or common etiology? **Neuropediatrics**, v.27, p.204-6, 1996

SAITO, J.T; FAGUNDES-NETO, U. Doença de Hirschsprung. The Eletronic Journal of Pediatric Gastroenterology, Nutrition and Liver Diseases, 2003.

SABBETH, B. A compreensão do impacto sobre as famílias das enfermidades crônicas da infância. **Clínicas Pediátricas da América do Norte**, v.6, p.49-60, 1984.

SCHRAIBER, L.B. No encontro da técnica com a ética: o exercício de julgar e decidir no cotidianos do trabalho em Medicina. **Interface – Comunic, Saúde, Educ**, v.1, n.1, p.123-38, 1997.

SILVER, E.J.; WESTBROOK, L.E.; STEIN, R.E.K. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. **J Pediatr Psychol**, v.23, n.1, p.5-15, 1998.

SOUZA JÚNIOR, J.A. Megacolo congênito. In: VIEGAS D; VILHENA-MORAES R. (org). **Neonatologia para estudante de pediatria e de enfermagem pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 1996, v.2. p.993-1004.

TARAVIRAS, S.; PACHNIS, V. Development of the mammalian enteric nervous system. **Curr Opin Genet Dev**, v.9, p.321-27, 1999.

TAXMAN, T.L.; YULISH, B.S.; ROTHSTEIN, F.C. How useful is the barium enema in diagnosis on infantile hirschsprung disease? **Am J Dis Child**, v.140, p.881-84, 1986.

TORRE – MONDRAGÓN, L.; ORTEGA- SALGADO, J.A. Transanal endorectal pull-through for hirschsprung's disease. **J Pediatr Surg**, v.33, p.1283-86, 1998.

TORRE, L.; ORTEGA, A. Transanal versu open endorectal pull-through for hirschsprung's disease. **J Pediatr Surg**, v.35, p.1630-32, 2000.

VALLA, V.V.; GUIMARÃES, M.B; LACERDA, A. Religiosidade, apoio social e cuidado integral à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (org). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec, 2004.

VENKATASUBRAMANI, N.; SOOD, M. Motility disorders of the gastrointestinal tract. **Indian J Pediatr**, v.73, p.927-30, 2006.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.10, n.4, p.552-60, 2002.

WONG DL. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais á intervenção efetiva. 5º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118 p.

WHIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3ª ed. São Paulo: Roca, 2002.

WYLLIE, R. Distúrbios da motilidade e doença de hirschsprung. In: **Tratado de Pediatria**. 16ª ed., 2002. p.1124-27.

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: Experiências de mães no cuidado de crianças com Doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem

Pesquisador responsável: Maria José Gilbert

Enfermeira, Coren nº 46730-SP

Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima

Orientadora. Coren nº 13469 SP

Meu nome é Maria José Gilbert, sou enfermeira e mestranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você para participar de uma pesquisa que será realizada no Hospital das Clínicas. A minha orientadora é a Profª Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste trabalho é conhecer como você e sua família cuidam da criança/filho com Doença de Hirschsprung. Para conhecer a sua experiência precisamos conversar (entrevista) por duas vezes, uma logo após o convite, caso você aceite e outra depois de ter finalizado todas as entrevistas (para conferência das informações). Se você concordar gravaremos (uso de gravador e fitas cassete) nossa conversa para que eu não esqueça nada do que foi dito. Caso não concorde, farei anotações sobre o que me falar e no final faremos a leitura juntas para correções se necessárias. Falar sobre nossas experiências pode ser, às vezes, difícil. Se isso ocorrer e não quiser responder alguma pergunta, poderá não respondê-la. A entrevista poderá acontecer em sua casa, durante a internação ou nos retornos do ambulatório em data, horário e local de seu agrado. A nossa conversa será mantida em segredo e seu nome não será divulgado.

A qualquer momento poderá deixar de participar deste estudo, mesmo após ter assinado este termo e isso não vai interferir no tratamento de seu filho(a) aqui no hospital. Os resultados deste estudo serão divulgados em congressos e revistas científicas.

Procuraremos com esta pesquisa, ajudar a equipe de saúde responsável pelo acompanhamento de pacientes com Doença de Hirschsprung a compreender melhor como essa doença interfere no dia-a-dia e levar em conta essas experiências no planejamento da assistência.

Caso queira se comunicar conosco, o endereço é Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto– USP, Fone: (0XX)16 3602.2575 (Maria José Gilbert) ou Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto– USP, Av. Bandeirantes nº 3900 (0XX)16 3602.3411 (Profª Regina).

Eu, _____, mãe/responsável, aceito participar da entrevista do projeto de pesquisa “Experiências de mães de crianças com Doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem”. Estou ciente que a pesquisadora realizará visitas a minha casa ou encontros no hospital, que a entrevista será gravada, que as informações serão mantidas em segredo e que em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao tratamento de meu filho(a). Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discutí-lo com a interessada.

Nome da mãe: _____

Assinatura da mãe: _____

Nome da Criança: _____

Data: _____

Maria José Gilbert

Enfermeira/ mestranda da Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima

Orientadora/Docente da Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Apêndice B

Instrumento de coleta de dados

1. Identificação da criança

Nome:	Idade do diagnóstico:
Idade:	Tipo de terapêutica:
Sexo:	Data da cirurgia:
Escolaridade	
Posição na família:	
Procedência:	

2. Identificação da mãe

Nome:	Ocupação:
Idade:	Renda familiar:
Escolaridade:	Composição familiar:
Estado civil:	

3. Questões diretivas

- Me fale de sua experiência de ter um filho com Doença de Hirschsprung.
O que você sabe sobre a doença
Como foi feito o diagnóstico
Quais serviços de saúde procurou
Como foi feito o encaminhamento para o HC
Como foram as hospitalizações
Quais foram as complicações
- Me fale como o cuidado ao seu filho é organizado dentro da rotina diária de sua família.
- Me fale da rotina de seu filho com Doença de Hirschsprung comparando-a com a dos outros filhos.
- Me fale da rotina de seu filho com DH relacionada às atividades escolares.
- O que os serviços de saúde, particularmente as enfermeiras, podem fazer para melhorar o cuidado ao seu filho.
- Me fale sobre a participação de outras pessoas (membros da família, vizinhos, amigos) no cuidado ao seu filho.

Apêndice C
Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 28 de março de 2007

Ofício nº 961/2007
CEP/SPC

Prezada Senhora,

O trabalho intitulado **“EXPERIÊNCIAS DE MÃES NO CUIDADO DE CRIANÇAS COM DOENÇA DE HIRSCHSPRUNG: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 243ª Reunião Ordinária realizada em 26/03/2007, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 2459/2007.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
MARIA JOSÉ GILBERT
PROFª DRª REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HC e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

Maria José Gilbert