

REDES DE APOIO DE MÃES DE CRIANÇAS COM CONSTIPAÇÃO INTESTINAL CRÔNICA FUNCIONAL

Patrícia da Graça Leite Speridião¹, Kauanne Pereira Lopes¹, Karina Franco Zihlmann², Fernando de Almeida Silveira³

1 Universidade Federal de São Paulo/Departamento de Saúde, Educação e Sociedade;

2 Professora Associada do Departamento de Saúde, Educação e Sociedade da Universidade Federal de São Paulo

3 Professor Associado do Departamento de Políticas Públicas e Saúde Coletiva da Universidade Federal de São Paulo

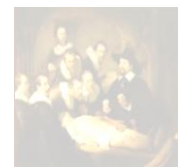
RESUMO

Introdução: mães de crianças com constipação referem estresse e baixa qualidade de vida e são as principais cuidadoras dessas crianças. Quando o filho é acometido por alguma condição especial ou doença, seja crônica ou não, usualmente, cabe à mulher o “dever materno” de proteger e poupar o filho de qualquer sofrimento. **Objetivo:** conhecer a percepção de mães de crianças com constipação intestinal crônica funcional sobre sua rede de apoio. **Métodos:** estudo qualitativo com 21 mães de crianças com constipação intestinal crônica funcional, atendidas em ambulatório especializado de um hospital público. A coleta de dados contou com um formulário sobre aspectos sociodemográficos, além de questões norteadoras temáticas sobre a situação de trabalho, rede de apoio e percepções das mães sobre o cuidado do filho. Os dados quantitativos foram apresentados em frequências absolutas e relativas; os discursos foram analisados pela técnica de análise temática do conteúdo. **Resultados:** as mães das crianças referiram pouco apoio de sua rede familiar ou social. Quase todas se sentem sobrecarregadas, com dificuldade de acionar as redes de apoio, o que as faz sentir-se sozinhas e desamparadas. Há necessidade de as equipes dos serviços de saúde reconhecerem essas questões e ressaltar às mães a importância da colaboração e construção de uma rede de apoio nos cuidados dos filhos com demandas de saúde, em uma perspectiva humanista e solidária. **Conclusão:** a partir da percepção das mães, é preciso reconhecer que o cuidado da criança com constipação intestinal crônica funcional vai além do doente e é influenciado por concepções e práticas sociais.

Palavras-chave: constipação intestinal crônica funcional; crianças; rede de apoio.

ABSTRACT

Introduction: mothers of children with constipation refer to stress and low quality of life and are the main caregiver for these children. When the child is affected by any special condition or disease, whether chronic or not, it is usually the woman's "maternal duty" to protect and spare the child from any suffering. **Objective:** to know the perception of mothers of children with functional chronic intestinal constipation about their support network. **Methods:** qualitative study with 21 mothers of children with chronic functional intestinal constipation, seen at a specialized outpatient clinic of a public hospital. Data collection included a form on sociodemographic aspects, in addition to thematic guiding questions about the work situation, support network and mothers' perceptions of child care. Quantitative data were presented in absolute and relative frequencies, and the speeches were analyzed using the thematic content analysis technique. **Results:** the children's mothers reported little support from their family or social network. Almost all of them feel overwhelmed, with difficulty in activating the support networks, making themselves feel lonely and helpless. There is a need for health service teams to recognize these issues and to emphasize to mothers, the importance of collaboration and building a support network in the care of children with health demands from a humanistic and supportive perspective. **Conclusion:** from the mothers' perception, it is necessary to recognize that the care of the child with functional chronic intestinal constipation goes beyond the sick and is influenced by social conceptions and practices.



Keywords: chronic functional constipation; children; support network.

INTRODUÇÃO

A constipação intestinal é caracterizada por eliminação de fezes endurecidas, com dor, dificuldade, esforço ou aumento no intervalo entre as evacuações, podendo ser classificada em aguda ou crônica (quando a duração dos sintomas ultrapassa duas semanas), sendo de etiologia multifatorial e não completamente esclarecida (1). Na infância, esse distúrbio da defecação encontra-se entre as condições clínicas mais estressantes para as famílias e estima-se que 95% dos casos sejam de origem funcional, ou seja, quando não existe causa orgânica (1-3).

Estudo realizado no Brasil, em um ambulatório de gastroenterologia pediátrica, mostrou que o estresse materno e familiar, a baixa qualidade de vida das crianças, as restrições de vida social para evitar constrangimentos e o prejuízo na aprendizagem escolar em razão do absenteísmo, são fatores declarados tanto pelas mães quanto pelas próprias crianças. Nesse mesmo estudo o autor refere que as repercussões da constipação intestinal na vida dos pacientes podem ser graves, incluindo comprometimento da qualidade de vida, sentimento de baixa autoestima, distúrbios comportamentais e retraimento social. No caso das crianças, essas repercussões afetam a família inteira (4). Outra alteração importante na dinâmica familiar refere-se ao abandono total ou parcial do vínculo empregatício, na maioria das vezes por parte da mãe, para acompanhar a criança em seu tratamento e hospitalizações; tal situação pode gerar conflitos intrafamiliares (18).

Em outro estudo, avaliou-se a vivência de famílias em relação ao diagnóstico e cuidados das crianças com doenças crônicas, sendo que as 15 famílias entrevistadas apontaram a mãe como cuidadora principal (5). Essa observação indica que há uma questão de gênero implicada e, de acordo com Oliveira e Angelo (2000), quando o filho é acometido por alguma condição especial ou doença, seja crônica ou não, frequentemente cabe à mulher cumprir um suposto “dever materno”, o qual exige dedicação à missão prioritária de proteger e tentar poupar o filho de qualquer sofrimento.

A experiência da doença é considerada no contexto referencial de significados que ela tem para a família e, da mesma forma, a interpretação da doença depende das percepções, do suporte disponível e das habilidades que a família dispõe para enfrentar as demandas que se apresentam. Sendo assim, suportes sociais são fundamentais para a manutenção da saúde mental, pois auxiliam no enfrentamento de situações estressantes (7).

O suporte social ou rede social, ou ainda, rede de apoio, caracteriza-se por uma estrutura pessoal ou grupal que se dá por meio de apoio social com aspectos de funcionalidade das relações, capaz de influenciar o bem-estar emocional, redução da mortalidade, prevenção de



doenças e recuperação da saúde (8). O suporte social é fundamental para a manutenção da saúde mental e para o enfrentamento de situações estressantes, como, por exemplo, tornar-se pai ou cuidar de alguém doente por muito tempo, além de promover efeitos benéficos nos processos fisiológicos relacionados aos sistemas cardiovascular, endócrino e imunológico (7). A importância da rede de apoio é indiscutível e, na sua ausência, podem ocorrer desequilíbrios em todo o sistema familiar, influenciando negativamente a saúde de todos os membros, principalmente quando há uma condição crônica em crianças (9).

Assim, considerando-se que a constipação intestinal crônica funcional (CICF) pode ser caracterizada como um fator estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança, além de atingir as relações sociais entre os membros da sua família, justifica-se a realização desse estudo que objetivou conhecer a percepção de mães de crianças com constipação intestinal crônica funcional sobre sua rede de apoio.

Trata-se de um estudo observacional, transversal e qualitativo, realizado em um ambulatório de um hospital público na cidade de São Paulo, SP, Brasil. A casuística de conveniência contou com 21 mães de crianças com constipação intestinal crônica funcional, atendidas no ambulatório de motilidade intestinal. A coleta de dados deu-se entre os meses de agosto e novembro de 2019, com auxílio de um formulário que incluiu aspectos sociodemográficos, classificação social (10) e entrevista com base em quatro questões norteadoras: 1) Você deixou de trabalhar para cuidar de seu filho doente?; 2) Você tem rede de apoio?; 3) Você se sente sobrecarregada? Se sim, como isso acontece?; 4) Você enfrenta dificuldades em função do seu filho ser constipado? Além dessas questões norteadoras propostas, as participantes puderam se expressar livremente quanto às temáticas eliciadas por estas questões.

Todas as mães concordaram em participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme a Resolução 466/12 do CNS. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo sob o nº CAAE 25590819.0.0000.5505.

As respostas obtidas na entrevista foram gravadas com autorização dos participantes e, posteriormente, foram transcritas na íntegra. As variáveis quantitativas foram analisadas por frequência absoluta e relativa e as variáveis qualitativas foram analisadas pelo método de Análise de Conteúdo, temática (11). Os trechos destacados dos discursos de cada participante foram apresentados e identificados com a letra M, seguida de um número de referência para cada uma das participantes, com o intuito de garantir anonimato. Assim, M1 é a primeira participante, M2 a segunda e assim por diante.

Resultados e Discussão



Participaram do estudo 21 mães com idade entre 20 e 39 anos, em 76,2% das participantes (16/21), responsáveis pelo cuidado das crianças com CICF. Quanto ao estado civil, a maioria das mães (16/21) são casadas ou compartilham regime de união estável; três são solteiras e duas são divorciadas. Quanto à escolaridade, a maior frequência encontrada foi para o ensino médio em 52,3% das participantes (11/21), tendo todas frequentado escola. Em relação à profissão/ocupação, praticamente a metade do número de mães é dona de casa (10/21) e as demais se declararam profissionais liberais ou autônomas. A classificação econômica indicou que a maior parte 71,4% (15/21) pertencem às classes C, D e E. As outras 6 mães (28,6%) pertencem às classes A e B. Todos esses resultados são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Frequência absoluta e relativa das características sociodemográficas e classificação econômica das participantes do estudo (2019)

	N	%
Faixa Etária (anos)		
20 - 39	16	76,2
>40	5	23,8
Estado Civil		
solteira	3	14,3
casada/união estável	16	76,2
divorciada	2	9,5
Escolaridade		
Ensino fundamental completo/incompleto	5	23,8
Ensino médio completo/incompleto	11	52,3
Ensino superior completo/incompleto	5	23,8
Ocupação/profissão		
dona de casa/do lar	10	47,6
empregada doméstica	1	4,8
diarista	2	9,5
técnica de Saúde Bucal	1	4,8
ajudante de cozinha	1	4,8
autônoma	1	4,8
operadora de pedágio	1	4,8
professora	3	14,3
nutricionista	1	4,8
Classificação Econômica*		



D-E	4	19
C2	4	19
C1	7	33,3
B2	4	19
B1	1	4,8
A	1	4,8

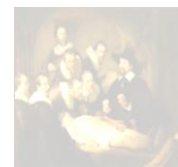
* Segundo ABEP, 2015.

Quanto aos filhos, a idade variou entre zero e 18 anos, sendo a faixa etária de maior frequência a de zero a seis anos (57,1%) e o tempo de seguimento no ambulatório especializado foi de até seis meses (Tabela 2).

Tabela 2. Frequência absoluta e relativa das características sociodemográficas das crianças com constipação intestinal crônica funcional (2019)

	N	%
Faixa etária (anos)		
0-6	12	57,1
7-12	6	28,6
13-18	3	14,3
Tempo de acompanhamento no ambulatório (meses)		
até 6	11	52,4
7-12	3	14,3
13-18	0	0
18-24	0	0
>24	7	33,3

As respostas (positivas ou negativas) dadas às questões norteadoras foram contabilizadas com base nas frequências absoluta e relativa. Mais da metade do número de mães (11/21) deixou de trabalhar para cuidar do filho constipado. Frequência igual foi observada para as respostas positivas em relação às mães contarem com rede de apoio. Em relação às mães sentirem-se sobrecarregadas, a maioria delas (18/21)



respondeu que sim e, quando questionadas sobre enfrentarem dificuldades em função do filho ser constipado, todas responderam positivamente. Esses resultados são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3. Frequência absoluta e relativa das respostas positivas ou negativas das participantes do estudo em relação às questões norteadoras (2019)

	N	%
1. Você deixou de trabalhar para cuidar do seu filho?		
sim	11	52,4
não	10	47,6
2. Você tem rede de apoio?		
sim	11	52,4
não	10	47,6
3. Você se sente sobrecarregada. Se sim, como isso acontece?		
sim	18	85,7
não	3	14,3
4. Você enfrenta dificuldades em função do filho ser constipado?		
sim	21	100
não	-	-

Com relação à Análise de Conteúdo temática, a seguir, apresentamos alguns trechos destacados das falas das participantes e articulados com a literatura sobre o assunto, para fins de discussão.

Dada a importância do aspecto, a situação atual de trabalho foi a primeira pergunta norteadora da entrevista. A maioria das participantes afirmaram ter deixado de trabalhar para cuidar do filho com constipação. A maioria dessas mães são donas de casa que deixaram seus empregos para se dedicarem aos cuidados dos filhos, tornando-se as únicas responsáveis por essa atividade. Contudo, algumas mães relataram que foram demitidas do emprego em razão do grande número de ausências no trabalho, já que tiveram que levar o filho às consultas médicas no ambulatório.

A centralidade do cuidado materno também foi observada no estudo de Guimarães et al. (12), quando avaliaram mães de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, haja vista que a figura materna, normalmente, assume importância central na prestação dos cuidados em saúde de crianças com doenças crônicas. Resultado semelhante foi encontrado por Covinsky et al. (13), destacando-se que todas as famílias participantes do estudo pertenciam ao estrato socioeconômico de baixa renda. Destarte, o estudo de Kawaguti et al. (3) mostrou associação entre a condição socioeconômica e a prevalência de constipação em todas as fases da vida,



havendo, frequentemente, maior prevalência nos níveis socioeconômicos mais baixos, principalmente, por conta de hábitos alimentares e estilo de vida.

A seguir, são destacados alguns trechos das falas das mães quanto à primeira questão “Você deixou de trabalhar para cuidar do seu filho?”, na qual relatam sobre a perda do emprego e a necessidade de se dedicar ao cuidado do filho.

“É difícil, mas eu não acho ruim. Eu abri mão da minha vida por ele, depois que ele nasceu eu tive que me reinventar. Eu trabalhava em uma rádio e estudava jornalismo e desde que ele nasceu eu não pude voltar a fazer essas coisas, porque ele já ficou internado 90 dias na UTI desde que nasceu. Tranquei a faculdade e espero conseguir voltar um dia pra terminar” (M4)

“Eu precisei deixar de trabalhar pra cuidar dos meus filhos e não tem ninguém pra me ajudar, não tem rede de apoio” (M16)

“Eu não posso trabalhar fora porque não tenho uma pessoa pra ficar com ele por muito tempo. Meus sobrinhos conseguem ficar por pouco tempo, 2 a 3 horas no máximo porque não podem ficar mais tempo. Se eu fosse trabalhar o dia todo, não teria como” (M18)

“Já perdi emprego porque tinha que cuidar dele. Tinha que faltar quando tinha consulta e patrão não quer saber. Hoje eu tô mais tranquila, agora eu trabalho por dia, quando tem consulta eu não preciso faltar porque já mudo o dia antes” (M20).

A segunda pergunta norteadora foi “Você possui rede de apoio?” Algumas participantes referiram não entender o significado dessa questão. Após um esclarecimento por parte da pesquisadora, a maioria das mães, 52,4%, respondeu que sim e 47,6% responderam não possuir rede de apoio. As falas, a seguir, indicam a completa percepção de falta de suporte ou rede de apoio:

“Não tenho rede de apoio não, tenho que me virar em 50” (M20)

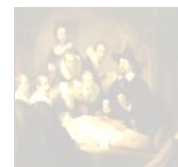
“Eu moro com a minha mãe em Minas. Tô aqui por causa do tratamento do meu filho. Meu pai mora aqui, mas eu moro lá. Tanto aqui, como lá, meu filho só pode contar comigo mesmo. Meus pais trabalham, então não conseguem me ajudar” (M4)

Por outro lado, a fala a seguir apresenta uma particularidade: embora a mãe cuidadora refira não ter apoio algum e sinta-se sozinha para cuidar do filho, ela recebe um benefício social do governo. Em sua fala ela não parece entender que isso também é, de algum modo, uma forma de suporte ou apoio. O tom emotivo do discurso parece indicar que ela tem necessidades de ordem presencial, mais contundentes:

“Ele nasceu com Síndrome de Down, né? Então eu parei a minha vida pra cuidar dele. Tudo é difícil, pra vir pro ambulatório pego três ônibus. Não tenho ninguém da família aqui em São Paulo pra me ajudar. A gente vive só com o salário mínimo que ele recebe. Eu não posso trabalhar pra cuidar dele (...). Eu tenho medo de acontecer alguma coisa comigo porque não teria quem cuidasse dele. Somos só eu e ele” (M21).

As falas, em seguida, revelam algum entendimento por parte das mães sobre terem algum apoio quando obtém algum tipo de “ajuda”, especialmente, de familiares:

“Minha tia, o pai dele e a tia dele (do filho) me ajudam e meu sogro que me acompanha



sempre no médico” (M1)

“Minha sogra me ajuda muito. Ela é a que tá mais próxima da gente” (M2)

“Minha mãe e minha madrinha ajudam. Meu marido trabalha de manhã e fica a tarde com as minhas filhas” (M7)

“Não tem muita gente que me ajuda, mas meu sogro, minha sogra, minha cunhada e uma amiga me ajudam quando eu preciso mesmo, mas é difícil” (M13)

“Pessoas da família me ajudam com ele, mas por períodos curtos. No dia a dia eu sou sozinha com ele pra fazer tudo” (M18)

Os próximos trechos das falas de M3, M11 e M14 parecem indicar que há, efetivamente, uma rede de apoio disponível para essas mães:

“Ah, eu tenho (rede de apoio), minha mãe, meu padrasto, minha irmã e minha cunhada também” (M3)

“Minha irmã, meu marido e minhas cunhadas são minha rede de apoio. Quando minha filha tem consulta ou fica internada, um deles sempre fica com a minha bebê, leva e busca na creche quando precisa” (M11)

“Meu esposo, meus sogros, meus pais e uma tia que me ajudam no que eu precisar” (M14)

Chama a atenção nas falas supracitadas nas quais poucas mulheres referiram uma rede de apoio que atendesse suas necessidades. Em alguns casos, o que as mães puderam nomear como sendo sua rede de apoio, foram situações de “ajuda” pontuais de companheiros ou alguns familiares, mas, no geral, apontaram que elas assumem a maioria dos cuidados. Apesar da maioria das mães relatarem ter alguma rede de apoio e, até mesmo, nomear pessoas que as ajudam, quase a totalidade delas referiu estar muito sobrecarregada, conforme as falas relativas à terceira pergunta norteadora da entrevista “Você se sente sobrecarregada? Se sim, como isso acontece?”

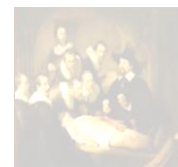
O fato de estarem sobrecarregadas de acordo com as suas falas, decorre de vários motivos, como, por exemplo, assumir tudo ou a maior parte das tarefas com pouca ou nenhuma ajuda; ter que cuidar de outras necessidades familiares além do filho doente e assumir sozinha, muitas vezes, todos os aspectos do tratamento do filho (consultas médicas, consultas com outros profissionais da saúde, entre outros). Os trechos dos discursos das participantes a respeito desse aspecto são apresentados a seguir:

“Tô muito sobrecarregada. Tudo é mãe: casa, trabalhar, filhos, esposo. Meu esposo me ajuda às vezes, mas, ainda assim, tudo eu que tenho que resolver” (M8)

“Tenho pessoas que me ajudam muito, mas a mãe sempre se sobrecarrega” (M7)

“Eu me sinto muito sobrecarregada. Não é só meus filhos e marido, eu ainda tenho que cuidar do meu pai que sofreu dois infartos, tá debilitado e tem começo de Alzheimer. Minha vida é uma correria” (M17)

“Me sinto sobrecarregada em tudo. Nas consultas, exames, tratamento, dentro de casa, no trabalho. Eu não queria trabalhar fora pra cuidar só delas, mas eu preciso trabalhar pra ter as minhas coisas. Queria que essa fase de tanto médico e tanta consulta passasse” (M11)



“Me sinto totalmente sobrecarregada, precisaria de umas três de mim pra resolver tudo. Ontem eu levei ela pra fisioterapia respiratória de manhã, cheguei em casa fui dar o almoço pra ela ir pra escola, então fui arrumar a casa e fazer comida porque dia de consulta tenho que acordar cedo e já tenho que deixar tudo pronto pros meus outros filhos. Isso é a rotina só de um dia. Todo dia tenho muitas coisas pra fazer e resolver” (M16)

“No geral não me sinto sobrecarregada, mas em relação a constipação sim. Quando vou em um lugar tenho que levar a comida dele, por exemplo” (M14)

“Às vezes eu me sinto sobrecarregada. Eu sou sozinha no dia a dia. Meu marido sai pra trabalhar cedo e eu passo o dia sozinha com ele pra tudo, dar banho, comida e tudo mais. Minha outra filha é surda, mas ela consegue se virar bem e me ajuda um pouco também. Se fosse só cuidar dele, não me cansaria tanto, mas tem o serviço de casa também” (M18)

“Às vezes eu acho que não vou conseguir dar conta de tudo, fico sobrecarregada demais” (M19)

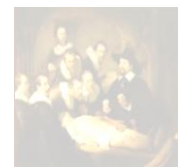
O termo “sobrecarga do cuidador” é utilizado para referir problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos familiares de pessoas doentes ou idosos (14). Sendo assim, a doença da criança, com ou sem internação, crônica ou não, constitui uma crise, não só para ela, mas também para toda a família. Desequilíbrios são produzidos por eventos circunstanciais que afetam, principalmente, o doente e seu cuidador (6). Algumas participantes entenderam que o cansaço seria uma preocupação mais contundente na sua experiência atual. Outras correlacionaram esse cansaço com a sobrecarga cotidiana. Entretanto, parece que algumas das mães não perceberem que o cansaço poderia ser um fenômeno da consequência de sobrecarga, o que pode revelar a dificuldade de relacionar e entender esses aspectos:

“Não me sinto sobrecarregada; mas cansada, sim. Acho que todo mundo cansa, né?” (M12)

“Me sinto muito sobrecarregada. Mas preciso tirar forças não sei de onde porque ele precisa de alguém e só tem eu. Às vezes, eu tô muito cansada e finjo que não tá acontecendo. Porque se você vai pedir ajuda as pessoas falam ‘não tenho tempo, o filho é seu’. Então prefiro nem pedir e me virar” (M10)

“Eu tô bem sobrecarregada, sou eu pra tudo. E eu tô grávida de cinco meses. Meu marido não trabalha na sexta, aí ele fica com nosso filho. Mas minha patroa já sabe que eu sempre tenho que levar ele, mas é cansativo demais” (M1)

Dessa forma, a sobrecarga no contexto materno é representada pelo fato de que o impacto negativo em um ou mais membros da família é decorrente da necessidade de cuidar do membro familiar doente, neste caso, o filho constipado (15). Contudo, alguns trechos dos discursos são reveladores de sobrecarga de outra ordem - o aspecto emocional. A fala da M13 destaca a falta de tempo para cuidar de si e a fala da M21 aponta o quanto seria bom poder dormir e não acordar mais. Discursos como esses sugerem sofrimento intenso que denota a condição de uma



sobrecarga de ordem emocional, nem sempre devidamente reconhecida pelo próprio sujeito, familiares ou mesmo por profissionais de saúde, conforme destacado a seguir:

“Me sinto muito sobrecarregada. É muita pressão, eu fico angustiada por não resolver logo. Não tenho tempo pra mim” (M13)

“Eu me sinto bastante sobrecarregada. Tem hora que dá vontade de parar tudo, dormir e não acordar mais, mas aí eu penso nele, né?” (M21)

Nessa mesma linha de raciocínio, a fala da M9 explicita que o suporte psicoterápico dirigido a ela foi um apoio importante, o que permitiu refletir sobre a importância de considerarmos esse tipo de demanda (suporte emocional), tão relevante quanto as outras de ordem mais objetiva (demandas logísticas, financeiras etc.). Observemos o trecho de uma das falas:

“Me sinto muito sobrecarregada. Mas era pior, depois que eu fiz psicoterapia eu passei a entender melhor algumas coisas, entender o tempo das coisas. Mas ainda eu guardo as coisas, às vezes. E me deixa mal” (M9)

Por outro lado, uma das mães afirmou que embora se sinta sobrecarregada em alguns momentos, consegue lidar com a situação, ou que a situação de sobrecarga foi resolvida conforme as demandas de cuidado do filho foram diminuindo. Esse aspecto é destacado em seguida:

“Agora não, mas antes eu me sentia sobrecarregada. Tem hora que eu me sinto sim porque trabalhar por dia não é fácil, mas tá melhor do que antes. Antes eu não tinha ajuda. Hoje ele tá mais velho e fica mais fácil” (M20)

Com relação às dificuldades enfrentadas, em resposta à questão de número 4 “Você enfrenta dificuldades em função do seu filho ser constipado?”, ficou evidente em todas as falas das mães que cuidar dos seus filhos com CICF é difícil. Possivelmente, o aspecto multifatorial da constipação e as dificuldades enfrentadas no tratamento possam promover impacto negativo ainda maior na qualidade de vida dessas crianças e, conseqüentemente, de suas mães.

Dentre as dificuldades enfrentadas por mães no cuidado de seus filhos com constipação, destacam-se as financeiras (com relação à subsistência familiar, custos com transporte e medicações para o tratamento da criança, entre outros) e a distância entre os serviços de saúde especializados e suas residências. No estudo Gomes et al. (5) observou-se que as famílias dispunham de recursos financeiros provenientes apenas dos pais, pois as mães deixaram de trabalhar em razão dos cuidados demandados pelas crianças. Em outro estudo realizado com mães de baixa renda, evidenciou-se que o papel de cuidador é dirigido à mãe, sendo esta a responsável pela saúde da família. Portanto, em situações de doença, é a mãe quem adapta seu horário de trabalho, ou até mesmo, desiste dele para atender às necessidades dos filhos, de modo a ser alvo de sobrecarga de demandas (16). As falas a seguir ilustram estes aspectos:



“Dificuldade mesmo só para condução mesmo, porque agora eles não colocam mais crédito no bilhete. Ai, às vezes, a gente tem que vir de carona” (M1)

“Maior dificuldade é referente a renda, né? Porque eu não posso trabalhar pra contribuir. Então é só o meu esposo. E a gente tem dois filhos, tem medicamento que é caro e ele toma mais um agora pra dormir que a neurologista passou. E passagem também, né? Porque a gente tem que vir de Goiás pra passar no médico aqui porque lá a vaga ainda não saiu” (M3)

“Financeira, transporte, distância. O remédio não é barato, mas tem que comprar, né?” (M9)

“A principal dificuldade é vir pra cá, a distância é grande” (M6)

“A dificuldade é a condução, né? Pra vir nas consultas, gasta dinheiro” (M20)

“O transporte que é muito cheio. Quando ela tá ruim é difícil também, perder trabalho pra trazer no médico” (M8)

“Maiores dificuldades são financeira e a distância pro ambulatório, a gente tem que sair bem cedo porque a gente mora na Brasilândia” (M19).

Outras mães apontaram em seus discursos, dificuldades como as questões relativas ao cuidado de saúde da criança, especificamente relacionadas à constipação, por exemplo, escape, alimentação especial ou relativas a outras comorbidades conforme podemos observar nas próximas falas:

“Maior dificuldade é lidar com a situação, é desgastante toda hora limpar, toda hora dar banho” (M10)

“Maior dificuldade é o escape que ela tem, às vezes. É difícil não poder ajudar” (M12)

“Ela perde cocô na roupa todo dia, então é difícil ter que lavar roupa suja de cocô todo dia” (M15)

“Muito difícil porque ele tem escape, meu maior problema é o escape dele mesmo” (M17)

“A maior dificuldade é ter cuidado com a alimentação dele na escola, principalmente. Em casa e na família a gente consegue controlar, só na escola que é mais complicado” (M14)

“É difícil a constipação dele mesmo, se fizer lavagem ele consegue ir no banheiro a cada dois/três dias, sem lavagem ele fica oito/dez dias sem fazer” (M19)

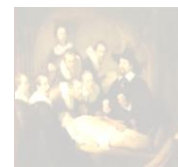
“Maior dificuldade são as internações por broncoespasmo. Inclusive tá em investigação de fibrose cística. Ver a minha filha bem debilitada é difícil” (M16)

“A parte mais difícil é a parte do desenvolvimento dela, ela não anda, não fala. Então pra mim é difícil cuidar dela, porque remédio é caro, o leite que a gente não consegue. No começo foi um baque, mas agora eu consigo levar com leveza” (M2)

Algumas mães referiram dificuldades quanto ao fato de não poderem estudar ou trabalhar em função das necessidades da criança doente, como destacado nas falas a seguir:

“É difícil. Quando ele nasceu eu não consegui terminar a minha faculdade de Direito. Quando ele tava com mais ou menos cinco anos consegui fazer minha faculdade de Letras e consegui trabalhar ainda por cinco anos. Minha irmã e minha tia me ajudavam, mas depois que ele cresceu, dificultou muito” (M18)

“É difícil não poder estudar nem trabalhar. Eu vivo em função do meu filho por causa da Síndrome de Down” (M21)



Entretanto, uma única mãe referiu que não há dificuldade no momento, porque em sua percepção a situação atual de saúde da criança não é vista como grave:

“Não tem dificuldade, não. O caso do meu filho não é grave. Eu converso com outras mães que praticamente moram no hospital. O caso dele já foi grave. No começo foi difícil. Teve um período de 15 dias que ele ficou bem ruim, que ele acabava de tomar banho e nem saía do banheiro, porque era como se fosse uma diarreia. Precisou até usar fralda, mas agora ele tá bem melhor” (M5)

Por fim, quando perguntadas sobre como se sentem nesse contexto, as respostas das participantes foram heterogêneas. Surgiram relatos que demonstravam, explicitamente, tristeza, vergonha, desgaste, cansaço e desânimo. Ainda, algumas mães relataram preocupação com o sofrimento do filho doente e, que diante de tantas dificuldades, tiveram vontade de desistir do tratamento. As falas destacadas, a seguir, denotam intenso sofrimento emocional e a inexistência de um espaço adequado para serem devidamente enfrentados:

“A gente tem que deixar de comprar umas coisas pra ter as coisas pra ele. Eu me sinto triste, envergonhada (chorando) de ficar pedindo as coisas para as pessoas, e, às vezes, as pessoas jogam na cara” (M1)

“É difícil, mas a gente vai levando (...) É horrível, eu fico triste porque querendo ou não ele sofre né? Ele não consegue acompanhar as outras crianças. Na sala dele só tem ele assim” (M3)

“Eu tô bem cansada (...) Mas, hoje eu já tô bem melhor, houve um tempo que eu pensei em desistir, não tratar mais” (M8)

“Me sinto muitas vezes cansada, desgastada. Às vezes eu tô muito cansada e finjo que não tá acontecendo” (M10)

“Me sinto derrotada, de querer que as coisas deem certo e não dá. Não quero colocar a culpa na minha filha, mas eu acho que ela não se ajuda” (M11)

“É complicado. Eu fico traumatizada quando tenho que trazer ele por causa disso. Até pra fazer um raio X eu fico tensa, eu penso que vou reviver tudo o que eu vivi quando ele ficou internado. Ele tinha cinco dias de vida quando foi internado inclusive na UTI pediátrica” (M14)

“Às vezes eu fico meio desesperada porque acho que nunca vai ter solução, sabe? Levo ele no médico e eu vejo que não tem uma melhora. Com a medicação ele melhorou um pouco, já não faz com tanta dor e tanto esforço, mas ele tem que usar fralda ainda porque se eu deixo sem, suja tudo” (M17)

“Eu não posso trabalhar, vivo em função dele e com o que ele recebe. Eu me sinto péssima de não poder estudar nem trabalhar” (M21)

Em outras falas, ainda, é possível observar alguma singularidade, como por exemplo, a fala de uma mãe que refere que seu marido a acusa de ser a causadora do adoecimento do filho, porém, ele mesmo contribui com uma alimentação inadequada da criança:

“Às vezes meu marido me acusa dizendo que ele ficou assim por minha causa, que eu que não cuidei direito. Aí ele vai no supermercado e compra besteira pro menino comer” (M6)

A doença crônica pode ser vista como fator estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança, além de atingir as relações sociais entre os membros da família que também sofrem



com a situação estressante. A rotina da família é alterada por conta de um processo de reorganização do cotidiano, com constantes visitas ao médico, inúmeras medicações, além de reincidências e reinternações ao longo do desenvolvimento e crescimento (17-19). Como a família percebe esse evento/crise depende da sua habilidade de manejar recursos e da construção de um sistema ou rede de apoio. O fortalecimento da rede de apoio social contribui para a superação de dificuldades relacionadas ao estresse, para a resolução de conflitos e o restabelecimento da dinâmica familiar saudável, evitando-se relacionamentos disfuncionais (20).

Estudo realizado com famílias de crianças portadoras de doenças crônicas apontou que as principais fontes de apoio são a família nuclear, os profissionais de saúde de instituições terciárias, outras famílias de crianças hospitalizadas, apoio espiritual, apoio financeiro (muitas vezes fornecido pelo governo), material, e, esporadicamente, amigos e vizinhos (9). Apesar de todo sofrimento e da sobrecarga imputada a essas mães e cuidadoras de crianças com CICF, uma fala otimista e esperançosa foi trazida:

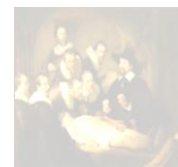
“Eu me sinto confiante, uma hora a gente chega lá” (M16).

Conclusão

É possível concluir que as mães de crianças com CICF recebem pouco apoio de sua rede familiar ou social e que embora tenham algum tipo de rede de apoio social, quase todas se sentem sobrecarregadas. Na percepção delas há dificuldade em localizar e acionar redes de apoio existentes, como, também, de demandar suas necessidades nos momentos de precisão, o que as faz sentir-se sozinhas e desamparadas, promovendo intenso sofrimento emocional. Tais discursos destacam a necessidade das equipes dos serviços de saúde em reconhecer esses aspectos para ressaltar a necessidade do protagonismo dos pais e de outros familiares como colaboradores no cuidado dos filhos com demandas de saúde, em uma perspectiva humanista e solidária. É fundamental explicitar e orientar a construção de redes de suporte social, compostas por diferentes atores, cujo objetivo é o cuidado integral da criança com doenças crônicas. Para tanto, é preciso reconhecer que o cuidado da criança com CICF é complexo e vai além do doente, sendo fortemente influenciado por concepções e práticas que precisam ser transformadas.

Referências

1. Morais MB, Tahan S. Constipação intestinal. In: Morais MB, Campos SO, Hilário MOE. *Pediatria. Diagnóstico e tratamento*. Barueri, SP: Manole, 2013.
2. Medeiros LC, Morais MB, Tahan S, Fukushima E, Motta MEFA, Fagundes-Neto U. Características clínicas de pacientes pediátricos com constipação crônica de acordo com o grupo etário. *Arq. Gastroenterol.* 2007; 44 (4): 340-344.
3. Kawaguti FS, Klug WA, Fang CB, Ortiz JA, Capelhocnick P. Constipação na gravidez. *Rev Bras Coloproct.* 2008; 28 (1): 46-49.



4. Leão MF. A constipação intestinal funcional em crianças e adolescentes na visão das mães: crenças, sentimentos, atitudes e repercussões sociais. [Dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2007.
5. Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC, Nobre CMG, Goulart CM, Rodrigues EF, Xavier DM. Doença crônica na infância: vivências da família no recebimento do diagnóstico. Rev enferm UFPE on line. 2016; 10(Supl. 6):4837-44.
6. Oliveira I, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora – a experiência da mãe acompanhante. Rev. Esc. Enf. USP. 2000; 34(2): 202-208.
7. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. Psicologia: teoria e pesquisa. 2000; 16(3): 221-231.
8. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. Rev Bras Enferm. 2013; 66(5):675-681.
9. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social de crianças em condição crônica. Rev Eletr Enf [Internet]. 2010; 2(3):431-40.
10. ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil 2015 - [internet]. 2015 [citado em 23 de maio de 2019]; Disponível em: <http://www.abep.org/>.
11. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2011.
12. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. , Wagner L. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2009; 31(1): 9-14.
13. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D et al. The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. JAMA. 1994; 272(23):1839-44.
14. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SM, As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Esc Anna Nery. 2013; 17 (2):346-353.
15. Faro KCA, Santos RB, Bosa CA, Wagner A, Silva SSC. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. Psico. 2019; 50(2):e30080.
16. Martin VB, Angelo MA. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. Rev latino-am. Enfermagem – Ribeirão Preto. 1999; 7(4): 89-95.
17. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. REME – Rev. Min. Enf. 2006; 10(1): 18-23.
18. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm.2010;23(3):359-65.
19. Leite RFM. Perfil sociodemográfico e saúde mental em cuidadores informais de idosos no município de São Paulo – Brasil: desafios para as políticas públicas. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa; 2013.
20. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. Brasília [internet]. 2012 [citado em 8 de maio de 2019]; Cadernos de Atenção Básica nº 33; Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_crescimento_desenvolvimento.pdf>.