

MATERNIDADE E ANOMALIA ANORRETAL: UM ESTUDO DE CASO

MATERNITY AND ANORECTAL ANOMALY: A CASE STUDY

Recebido em: 07/11/2017.

Aceito em: 23/11/2017.

Claudinea Moreira de Oliveira¹

Eraldo Carlos Batista²

RESUMO

O presente estudo tem por objetivo descrever um caso clínico de uma criança com anomalia anorretal e o cuidado materno a partir das experiências vividas pela genitora. A pesquisa foi desenvolvida por meio de um estudo de caso descritivo de natureza qualitativa. Os dados descritivos sobre o caso foram coletados, a partir do prontuário e de uma entrevista semiestruturada, realizada com a genitora. A análise das informações obtidas durante a entrevista foi realizada segundo as orientações da Análise de Conteúdo. Das informações levantadas pela genitora foi possível identificar três categorias temáticas: a) Implicações gestacionais; b) Complicações pós-parto; e c) O processo de tratamento e as dificuldades enfrentadas. Conclui-se que a criança nascida com malformação anorretal requer uma avaliação cuidadosa, compreensão nos cuidados pré e pós-operatórios, com a finalidade da criança ter uma boa qualidade de vida. Constatou-se ainda neste estudo a importância do apoio familiar e profissional à genitora, no que tange à prevenção e à intervenção das possíveis consequências às suas saúdes física e emocional, em decorrência do cuidado da criança estomizada.

Palavras-chave: Anomalia anorretal. Ânus imperfurado. Colostomia.

ABSTRACT

The objective of this study is to describe a clinical case of a child with anorectal anomaly and the maternal care based on the experiences lived by the mother. The research was conducted through a case study of qualitative and descriptive nature. The descriptive data on the case was collected from the medical record and from a semi-structured interview performed with the mother. The analysis of the information obtained during the interview was performed according to the Content Analysis guidelines. From the information raised up by the mother, it was possible to identify

¹ Graduada em Enfermagem pela Faculdade São Paulo (FSP). E-mail: neia.junior.cm@gmail.com

² Doutorando em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica (PUCRS). Docente da Universidade Federal de Rondônia (UNIR). E-mail: eraldo.cb@hotmail.com

three thematic categories: a) Gestational implications; b) Postpartum complications; and c) Treatment process and difficulties faced. It is concluded that the child born with anorectal malformation requires a careful evaluation and comprehension of pre and postoperative care, aiming at a good quality of life for the child. It was also observed in this study the importance of family and professional support to the mother, regarding the prevention and intervention of the possible consequences to her physical and emotional health, as result of stomatal child care.

Keywords: Anorectal anomaly. Imperforate anus. Colostomy.

INTRODUÇÃO

Um defeito de nascença é denominado como anomalia congênita, ou seja, pode ser caracterizado por qualquer anormalidade presente no nascimento, podendo esta ser estrutural, funcional ou metabólica (SCHAEFER; THOMPSON, 2015). Uma das anomalias congênitas que pode ocorrer é o nascimento da criança com ânus imperfurado e, por isso, em muitos casos, há a necessidade da realização de estomias. As causas mais frequentes no lactente são enterocolite necrosante, ânus imperfurado, e, menos comum, doença de Hirschsprung (MELO; KAMADA, 2011).

Em vários níveis de obstrução intestinal, as anomalias anorretais impedem a passagem das fezes. Essa interrupção pode ter como consequência a distensão abdominal que dificulta a respiração do recém-nascido, levando-o a diversas complicações, como infecções graves, perfuração do intestino, peritonite, e até o óbito, se não houver intervenção rápida (CAMPOS, 2007).

Segundo Hockenberry e Wilson (2011), cerca de 50% desses recém-natos, além da anomalia anorretal, também desenvolveram juntamente um problema urológico. Além disso, aproximadamente 90% dos casos são acompanhados também por uma fístula congênita, sendo neste caso a colostomia extremamente indicada. A hereditariedade é rara e a chance de uma mãe ter outro filho com anomalia anorretal é de 1%, concluindo que esta disfunção tem correlação com alguma Síndrome de origem cromossômica (CAMPOS, 2007). Dentre as diversas anomalias anorretais existentes, destaca-se a denominada ânus imperfurado, que será tema do presente estudo. Denomina-se de ânus imperfurado a anomalia congênita do canal anorretal, ou na localização do ânus dentro do períneo.

O ânus imperfurado pode ser dividido em alto e baixo. No primeiro a intervenção de tratamento ocorre com a perfuração da membrana anal, com elevado grau de continência após a cirurgia. Já no segundo geralmente é utilizada, para aliviar a obstrução, a realização de uma colostomia (HAY, et al. sem/p.). Nesse sentido, as intervenções que utilizam no tratamento a realização de uma colostomia levam em consideração a distância entre o reto e o períneo, avaliada através de radiografia, procedimento necessário quando essa distância

é maior do que 1 (um) centímetro (CAMPOS, 2007).

O índice de casos de ânus imperfurado, segundo Lowdermilk et al. (2012), é de aproximadamente um caso em cada cinco mil nascidos vivos, tendo maior frequência de acometimento pelos lactentes do sexo masculino, predominantemente com 58% dos casos no sexo masculino; e 42% no sexo feminino, sua causa ainda é desconhecida (PICON, 2010). Vale dizer que este resultado ocorre da diferenciação do seio urogenital e da cloaca, durante a 7^a e 8^a semanas de gestação.

Para compreender como se desenvolve a anomalia anorretal (Ânus imperfurado alto), faz-se necessário conhecer o desenvolvimento embrionário de parte do aparelho digestivo: o intestino primitivo se forma no fechamento do embrião em disco para um tubo, onde as extremidades do endoderma se aproximam e incorporam a parte de vesícula vitelina. A invaginação denominada de estomodeu é formadora da cavidade oral primitiva e a proctodeu formadora do intestino primitivo, ambas revestidas de ectoderma (MARCUSO, 2014).

O intestino primitivo é dividido em três partes: o primeiro, o anterior, responsável pela formação da faringe, esôfago, estômago, primeira porção do intestino delgado o duodeno- pâncreas, fígado e a vesícula biliar; o segundo, denominado médio, origina o restante do intestino delgado, jejuno e íleo, parte do intestino grosso, ceco, apêndice, cólon ascendente e metade ou 2/3 do cólon transversos; e o terceiro, intestino primitivo posterior, é responsável pelo desenvolvimento do intestino grosso - metade ou o terço distal do cólon transversos, cólon descendente, sigmoide e reto - e a porção superior do canal anal. Estes eventos ocorrem naturalmente entre a 4^o e 8^o semana (MOORE, 2012).

No intestino posterior, em sua porção terminal, se encontra uma membrana denominada de cloaca septada dorsalmente e ventralmente pelo septo urorretal. Durante esses processos, desenvolvem-se pregas, e estas, por sua vez, crescem e se fundem, dividindo a cloaca em duas partes: o reto e a porção cranial do canal anal dorsalmente, denominada de membrana anal; e o seio urogenital ventralmente, denominado de membrana urogenital. Isso ocorre naturalmente na 7^a semana de reprodução. Na 8^a semana, a membrana anal se rompe, finalizando a porção final do canal anal (MOORE, 2008).

A partir do entendimento da formação embriológica de parte do sistema gastrointestinal, pode-se estudar as anomalias ocorridas no mesmo, o que, segundo Lowdermilk et al. (2012), podem ocorrer em qualquer ponto, ao longo do trato gastrointestinal (GI), desde a boca até o ânus. Dentre todas as possíveis anomalias gastrointestinais, se encontra a anomalia anorretal, apresentada a seguir e que é o objeto desse estudo, mais especificamente a malformação denominada ânus imperfurado.

As anomalias anorretais (AAR) são malformações congênitas decorrentes de interrupção ou anormalidades no desenvolvimento embriológico do ânus, reto e trato urogenital, em sua maioria são resultantes do desenvolvimento anormal do septo urorretal; ou seja, uma anormalidade do desenvolvimento embriológico, com

consequência da divisão incompleta da cloaca em porções urogenital e anorretal, podendo ser classificadas como malformação congênita, estas, por sua vez, variam desde deformidades com pequena complexidade até outras, com elevado grau de dificuldade para reversão do quadro. A classificação das anomalias em baixa ou alta se dá através da localização de onde o reto termina; ou seja, antes ou depois da musculatura elevadora do ânus, denominado músculo puborrrretal (MOORE, 2008).

Existem vários tipos de anomalias anorretais, classificadas através do nível de externação retal, pela variedade das características que cada uma apresenta, determinado pela relação da porção terminal do intestino com a alça do músculo puborrrretal e podendo estar associadas a anomalias pélvicas e geniturinárias. Segundo Hockenberry e Wilson (2011), as malformações anorretais são classificadas de acordo com o nível de malformação (alto, intermediário e baixo).

Todos recém-natos (RN) devem ser atentamente observados e, se estes não evacuarem dentro de 24 horas, há a necessidade de investigação criteriosa. Estas evacuações do RN são verde-escuras e pegajosas denominada de mecônio, se neste período não houver eliminação, o mesmo não poderá receber alta hospitalar. Na ausência de eliminação do mecônio, o profissional deve suspeitar de atresias ou estenose do trato digestivo inferior, doença de Hirschsprung, fibrose cística, distúrbios metabólicos, ânus imperfurado ou infecção (PICON, 2010).

O ânus imperfurado é uma anomalia que naturalmente não está sozinha; ou seja, vem acompanhada de outra. Segundo Lowdermilk et al. (2012) a que se encontra mais presente são as anomalias geniturinárias. Algumas anomalias podem ser diagnosticadas e revertidas com procedimentos intrauterinos. No concernente ao pré-natal, é possível, por meio dos equipamentos ultrassonográficos, visualizar detalhadamente a anatomia fetal, permitindo o diagnóstico precoce da maioria das malformações congênitas e possibilitando a terapêutica intra-útero para determinados tipos de anomalias (BRITO, et al., 2010). Entretanto, não há métodos de reversão antes do nascimento para ânus imperfurado.

O fato dessa anomalia pode estar, quase sempre associada à outra, ela se torna causadora de grande impacto na genitora ao receber o diagnóstico do filho. Um dos motivos é a falta de conhecimento sobre os métodos de reparação para esta malformação, já que a colostomia é um procedimento de grande impacto, considerando a fragilidade de um recém nato (LOWDERMILK et al., 2012; JENSON; KLIEGMAN; BEHRMAN, 2005).

Neste sentido, o diagnóstico precoce, após o nascimento, é indispensável para um bom prognóstico e realização dos procedimentos necessários, além de outras atividades como o acompanhamento clínico e o apoio psicológico para toda a família, em especial para a genitora.

Desse modo, esse estudo se justifica pela importância do conhecimento sobre a anomalia anorretal (Ânus imperfurado alto), sobretudo sobre as experiências vividas no cotidiano pela genitora, destacando-se não só as suas angústias, mas também suas estratégias e práticas de cuidados necessários como curativos, alimentação, hábito

intestinal e dilatação anal, quando necessário.

Devido ao fato de ser uma malformação raramente diagnosticada, enquanto intrauterina, viu-se a necessidade de apresentar as problematizações ocorridas na criança, após a descoberta da anomalia. Assim, este estudo teve como questão norteadora a seguinte indagação: como a genitora percebe as dificuldades e as consequências na vida da criança que nasce com a anomalia de ânus imperfurado alto? Para responder tal inquietação objetiva-se com este artigo descrever um caso clínico de uma criança com anomalia anorretal (Ânus imperfurado alto) sob a perspectiva da genitora.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caso delineado a partir de uma abordagem qualitativa do tipo descritiva. Por ser a pesquisa utilizada para examinar aspectos da vida de um determinado indivíduo, família, grupo ou comunidade, o estudo de caso tem sua prática caracterizada pela reconstrução da história deste indivíduo (RAMPAZZO, 2005). Esse tipo de pesquisa apresenta, deste modo, “uma forte tendência descritiva e pode decorrer de acordo com uma perspectiva interpretativa, que procura compreender como é o mundo do ponto de vista do participante” (FONSECA, 2002, p. 34).

As informações foram coletadas a partir de uma entrevista dinâmica com a genitora no município de Rolim de Moura/RO, no período de julho/setembro de 2016. A entrevista como uma modalidade de interação entre duas ou mais pessoas tem sido a técnica mais utilizada na coleta de dados sobre um determinado fenômeno na pesquisa qualitativa, por meio da qual os pesquisadores buscam coletar dados objetivos e subjetivos dos participantes (BATISTA; MATOS; NASCIMENTO, 2017). Fonseca (2002) relata que a entrevista dinâmica requer muita atenção por deixar a pessoa falar o que deseja e limitar o entrevistador à apenas intervenções de encorajamento e esclarecimentos, isto permite que o entrevistado se torne confiante e expresse melhor sobre o assunto.

A análise dos depoimentos foi realizada, segundo as orientações teóricas da Análise de Conteúdo de BARDIN (2011), no sentido de identificar conteúdos trazidos da vivência da genitora no processo de diagnóstico e tratamento da anomalia do filho, temática de investigação desse estudo. Essa técnica se constituiu das seguintes etapas: a) leitura das entrevistas; b) definição das unidades de registro, definição das unidades de significação; c) agrupamentos em quatro categorias temáticas e descrição; e d) discussão das categorias (BARDIN, 2011). Assim, o material coletado foi organizado a partir dos elementos textuais, buscando identificar as características singulares das falas da genitora para permitir melhor compreensão sobre a sua experiência vivida durante todo o percurso de acompanhamento da evolução do tratamento.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética para Pesquisa, sob o parecer de nº 1.585.215 e CAAE nº 55659316.4.0000.5300. Em seguida, foi

contatada a genitora para a apresentação do estudo. Realizou-se a leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), esclarecendo à participante de que a mesma não teria nenhum custo sobre sua colaboração e nem remuneração pela sua participação, de modo que sua identidade seria mantida sobre sigilo. Após o consentimento e assinatura do TCLE foi realizada a entrevista com duração de uma hora e quarenta minutos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentação do caso clínico

Paciente P.G.W. (iniciais fictícias), 1 ano e 9 meses, masculino, parda, nascido no dia, 20/02/2015, residente no Estado de Rondônia.

Antecedentes pessoais: Teve acompanhamento no pré-natal, considerado de alto risco devido às complicações maternas e constantes ameaça de aborto. Nasceu de parto cesárea com Apgar 8-9, apresentando 1,920 kg, e 45 cm. Ao nascer, no exame físico, a pediatra já detectou ânus imperfurado e o encaminhou no mesmo instante para a UTI. Devido à ausência de cirurgia foi submetido à cirurgia para realização de colostomia no segundo dia do nascimento. O caso evoluiu para complicações hemorrágicas no percurso do procedimento. Por isso, após a cirurgia o recém-nato retornou e permaneceu na UTI intubado por quatro dias, quando conseguiu respirar sozinho foi entubado e encaminhado para a semi-intensiva. Identificou-se uma pequena complicação cardiopata que foi revertida com tratamento medicamentoso. A alimentação foi intercalada de amamentação e leite NAN devido à dificuldade de produção de leite da genitora. Estado vacinal regularizado, exceto rotavírus, já que, devido à patologia, ele não pode tomar e a DTP ele não poderá tomar também, o que resultou em recorrentes casos de infecções intestinais.

Antecedentes Familiares: Os pais possuem ensino superior completo, mãe primigesta, sendo considerada de risco devido à idade e as ameaças de aborto, com DHG (distúrbio hipertensivo gestacional). Avôs maternos cardiopatas e hipertensos e os avôs paternos e o pai considerados sadios. Não há história de anomalia na família materna e nem paterna.

Desenvolvimento Neuropsicomotor: ainda não consegue sentar, não desenvolveu as habilidades deambulatórias e nem de fala, devido ao atraso causado pela hidrocefalia que foi detectada com 15 meses.

Padrão de Eliminações: não apresentava o reto e nem orifício anal “ânus imperfurado”, as eliminações eram efetuadas pela colostomia em fraldas utilizadas, confeccionadas pela mãe.

Padrão de Alimentação: quando nasceu necessitava alimentar-se a cada duas

horas, intercalando amamentação e leite NAN, até a idade de quatro meses. Dos quatro aos seis meses alimentou-se somente com o leite NAN, e após os seis meses papinhas de legumes e frutas pobres em fibras, intercalados com o leite NAN a cada três horas.

Padrão de Sono e Repouso: dorme sozinho, sono tranquilo sem acordar durante a noite.

Exame Físico Geral: Criança com um ano e nove meses, consciente, SSVV estáveis, corado, hidratado, perímetro cefálico 43 cm, estatura 84 cm, peso 10 kg. Balbucia as palavras, anda com dificuldade. Presença de cicatriz da colostomia em região de flanco, região anal com presença de perfuração e controle de esfíncter anal MMSS e MMII sem presença de anormalidades.

Entrevista com a genitora

Diante das informações levantadas pela genitora foi possível identificar três categorias temáticas: a) implicações gestacionais; b) complicações pós-parto; e c) O processo de tratamento e as dificuldades enfrentadas.

IMPLICAÇÕES GESTACIONAIS

Essa temática revela as dificuldades enfrentadas pela genitora durante a gestação. A fala da informante é carregada de dúvidas, medo e angústias em detrimento da gravidez tardia, como mostra o depoimento a seguir:

Demorei ser mãe. Minha primeira gestação foi com 37 anos. Eu já imaginava que pela idade ia ser complicada porque a gente tem conhecimento da área (a genitora é enfermeira). Outro fator é que eu já era hipertensa e acima do peso. Então são três fatores de risco para uma gestação complicada [...]. No entanto, não imaginava que seria tão complicada como foi. (G)

Sobre tal fato Leifer (2013) afirma que o ciclo de procriação das mulheres acima de 35 anos está em uma fase tardia, o que pode acarretar complicações. No entanto, com os avanços da medicina, essas taxas reduziram, mas não se pode descartar possibilidades de redução do fluxo sanguíneo uterino para manter os padrões necessários do feto, aumento na possibilidade de gestação múltipla, elevação de anomalias congênitas, o que determina um cuidado rigoroso durante o pré-natal e a realização de alguns exames especiais.

A descoberta tardia da gravidez e o fator idade da genitora provocaram nela a preocupação sobre uma possível ameaça de aborto.

Eu vim descobrir a gravidez já estava com dois meses de gestação. [...] eu achei que estava sem menstruar por causa de um susto que eu tinha tomado, aí que eu vim descobrir que eu já estava grávida de dois meses. [...] até então não tinha nem um sinal e sintoma. Quando eu descobri (a gravidez) que fui fazer a ultrassom a obstetra falou assim para mim: 'ou são dois filhos, ou tem uma área muito escura já de uma perca. Ou seja, uma ameaça de aborto. Vou te passar medicação, mas provavelmente não vai surtir efeito, não vai segurar. (G)

Vários fatores favorecem para ameaça de aborto espontâneo: gravidez ectópica, anormalidades cromossômicas, baixo peso ao nascer e malformações congênitas. Dentre esses fatores, destaca-se a idade avançada da genitora, principalmente quando está associada a complicações maternas, como peso elevado, diabetes *mellitus*, hipertensão arterial e pré-eclâmpsia. Consequentemente, as complicações obstétricas tendem a aumentar evoluindo para a ocorrência de trabalho de parto prematuro, hemorragia anteparto, apresentações anômalas, parto cesáreo e outras (ANDRADE, 2004).

Outro fato relevante durante a gestação foram os efeitos psicológicos e as alterações físicas na genitora.

Durante esse período [...] eu ganhei 12 kg no total, mas a maioria era edema. A pressão arterial perdeu o controle totalmente. Por mais que eu estivesse fazendo uso de alta medicação com o livrinho do puerpério na minha mão as mãos ficavam toda edemaciada e preta. Eu sei que é uma área crítica o edema das mãos pra pré-eclâmpsia [...] eu ouvia na minha gestação, isso ai é psicológico, gravidez não é doença [...] mas na minha situação se tornou patológico, então assim não era avaliado. (G)

Silva (2009) remete que as gestantes com mais de 35 anos, comparadas com outras faixas de idade, necessitam de hospitalizações frequentes devido às condições patológicas que o quadro favorece. A hipertensão arterial (HA) é a condição mais comumente diagnosticada, associada a resultados maternos e perinatais adversos, e representa uma das principais causas de mortalidade materna no Brasil.

Medos e frustrações são os que mais apavoram as gestantes. Isso é descrito em todo o depoimento, inclusive neste a seguir, no qual a mãe já se prepara para o pior dos acontecimentos.

Os meus medos era o medo de perder, não resistir. Eu pensava: quem vai cuidar da criança? Ou, como eu vou cuidar? Esses eram meus medos. Antes do nascimento eu já tinha medo, já deixava tudo avisado: se eu não resistir vocês cuidam para mim. Eu percebia que eu não estava bem... já deixava avisado para o pai, mãe, irmã... vocês criam meu filho... o medo era de não resistir [...]

A descoberta de mioma no pré-parto aumenta a preocupação da genitora e altera sua pressão arterial. A fala a seguir mostra não só a preocupação da mãe, mas também da equipe profissional.

Eu tinha sangramento o tempo todo. Era uma situação que o bebê já se encontrava em sofrimento. Ele estava com o BCF 180/min. [...]. Meus exames estavam todos alterados, sódio, potássio, tudo estava alterado. Eles (a equipe médica) não queriam fazer meu parto naquele dia, 20 de fevereiro, numa sexta-feira. Foi quando eles fizeram um exame e constataram que não tinha mais líquido amniótico. Então um profissional da equipe chegou na sala e disse: se não levar essa mulher para o centro cirúrgico agora ela vai convulsionar. Eu já estava pretinha. [...] a pressão foi alterando, alterando, alterando e para resumir a história quando abriu, a obstetra falava assim: é muito mioma, ela tem mioma demais, coisa que não foi descoberto aqui, entendeu... e o bebezinho estava preso no mioma [...]. (G)

Observa-se nesse depoimento que a demora da equipe na tomada de decisão

de iniciar o trabalho de parto provocou na genitora um estado de preocupação e ansiedade, alterando seu estado psicoemocional. Avaliar as condições predisponentes de pré-eclâmpsia evitam os riscos no momento do parto. Esta avaliação tem sido baseada na detecção de fatores de risco da gestante, bem como a avaliação da pressão sanguínea, proteinúria e edema. Estes predisponentes são mais comuns em mulheres que apresentam os extremos da idade fértil (menor que 15 e maior que 35 anos), a raça negra, familiares de primeiro grau que apresentaram pré-eclâmpsia e hipertensão crônica (CAVALLI, 2009).

É importante ressaltar a formação da genitora (enfermeira), que possivelmente contribuiu para o aumento de sua angústia, uma vez que a mesma estava completamente lúcida e compreendia toda a situação. Por outro lado, a fala deixa clara a ausência de um profissional da equipe para dar suporte psicoemocional à genitora.

AS COMPLICAÇÕES PÓS-PARTO

Uma boa qualidade na assistência no pré-natal, parto e pós-parto, e acesso a serviços de saúde que disponham de uma boa infraestrutura, intervenções no tempo oportuno, em áreas e populações de risco, podem contribuir para a prevenção e a redução da mortalidade infantil (FREITAS; MATOS; BATISTA, 2017). Nesta categoria, a genitora aborda as complicações ocorridas durante e após o procedimento de parto. O depoimento a seguir demonstra a angústia e o sofrimento da genitora diante da complexidade da experiência vivida nesses momentos.

Durante a cirurgia os vasos se romperam e eu passei por um processo infeccioso. Fiquei 14 dias internada usando antibiótico. A minha alta hospitalar fui eu quem pedi para sair, não estava de alta ainda. A complicação que eu tive foi infecção puerperal, devido ao rompimento dos vasos tinha muita perda de sangue e coágulos. Até pensaram em reabrir de novo, mas aí foi feita a ultrassom e foi controlando. Só foi drenando, drenava todo dia uma compressa de secreção sanguinolenta durante 14 dias. Não fez histerectomia, pois é uma cirurgia de grande porte e é mais complicada, e também a pressão continuava altíssima, subentende-se que não aguentaria. A única coisa que ele (o médico) fez comigo foi colocar um DIU. (G)

Os miomas são definidos como tumorações pélvicas sólidas benignas que acometem as mulheres que se encontram no período reprodutivo. Atualmente, devido ao fato da mulher postergar a gestação, este pode se desenvolver durante a gestação. A detecção do mioma neste período é difícil se o tamanho for menor que 5 cm. No período gestacional, pode ser assintomático ou causar sintomas clínicos dependentes do tamanho e da localização do tumor, com possibilidade de abortamento, descolamento ou retenção placentária, restrição do crescimento fetal, síndrome da compressão fetal e trabalho de parto prematuro.

A falta de detecção prévia do mioma acarreta complicações. A retirada do mioma juntamente com o feto no momento da cesariana pode causar hemorragias no momento operatório e no pós-operatório, levando a utilização de drenos, hospitalizações prolongadas e muitas vezes a necessidade de realizar histerectomia no momento da

cesárea (FERNANDEZ, 2010).

A alegria do primeiro encontro com o filho ficou obscurecida pelo impacto da notícia de sua malformação. O fragmento da fala da genitora a seguir demonstra sua preocupação com as possíveis consequências.

[...] quando a médica (pediatra) chegou só mostrou o rostinho dele para mim, pequenininho 1,920kg falei: ele é lindo. Ela falou: só que ele tem uma má formação. Tem o ânus imperfurado. Aí eu estava tão chocada, anestesiada que falei: ele é lindo! A única coisa que eu falei. (G).

Cada gestante idealiza o nascimento de seu filho ou filha. Desta forma, quando algo inesperado acontece, a genitora se fragiliza ou até mesmo, em algumas situações, se culpam pelo ocorrido. Devido à quebra da expectativa tenta buscar justificativa pelo que houve. Nos casos de malformação congênita, os profissionais da saúde devem ter conhecimento das seguintes informações no momento da conversa com os pais: possibilidades de reversão, limitações, recursos e procedimentos que deverão ser realizados para amenizar ou reverter o quadro (LEMES, 2007).

O alto índice de morbimortalidade por malformações congênitas está relacionado às complicações clínicas, às internações constantes e à gravidade das intercorrências. Dessa forma, as malformações congênitas podem causar grande impacto não somente na vida do portador, mas de toda a família, necessitando de apoios psicológicos e econômicos para adaptação à realidade inesperada (HOROVITZ; LLERENA JR; MATTOS, 2005; SANTOS et al., 2011).

O PROCESSO DE TRATAMENTO E AS DIFICULDADES ENFRENTADAS

Outra categoria temática que emergiu da entrevista foram as dificuldades enfrentadas pela genitora e toda a família na luta pela vida do recém-nascido. É possível observar a angústia da genitora diante das incertezas vividas nesse processo. A fala a seguir denota grande sofrimento:

[...] ele (o recém-nascido) ficou na UTI a noite de sexta, sábado o dia todo. O cirurgião não estava na capital, estava para o interior. Ele chegou no domingo as duas horas da tarde e a médica falou: essa criança não pode passar de hoje para fazer a cirurgia dele [...]. Aí ele (o médico cirurgião) conversou com a gente (genitora e genitor) e explicou a questão do ânus imperfurado esclarecendo que poderia ser de duas formas: o grave e o leve [...]. Ele (o médico) disse: se for o leve, a gente vai fazer só uma cirurgia e vai resolver, faz só a perfuração anal e acabou, sai de lá sem a colostomia. Agora se não for, vai sair com a colostomia. (G)

O ponto onde a extremidade cega do colo retal se encontra relacionada à musculatura de elevação do ânus determina a classificação anatômica. Esta pode ser classificada em: alta, intermediária ou baixa. Geralmente, nos casos de classificação alta, ocorre a ausência da musculatura anal e eventuais fistulas. A correção é cirúrgica, e em muitos casos uma colostomia pode ser realizada (HAY, 2016).

A evolução crítica do caso clínico do recém-nascido é motivo de muita angústia. No depoimento a seguir percebe-se a preocupação da genitora.

O quadro evoluiu para um quadro hemorrágico que complicou a situação dele (o recém-nascido). O bebê saiu do centro cirúrgico quase dez horas da noite e voltou intubado pra UTI. A médica falou para gente que ele (o recém-nascido) poderia morrer a qualquer hora. Isso porque a situação dele era crítica. Aí ele ficou na UTI a noite de domingo, terça e quarta feira. Na quinta feira ele foi extubado e já estava respirando sozinho. Então ela transferiu ele para uma semi-intensiva. Tirou da intensiva para a semi-intensiva e ele ficou mais sete dias de semi-intensiva. (G)

A preparação da família no processo de recuperação é fundamental, pois nem sempre a família se encontra preparada para aquilo que a espera, podendo se fragilizar com a situação. Portanto, uma boa orientação quanto ao diagnóstico, tratamento e prognóstico deve ser feita pela equipe de saúde. Neste caso, a orientação deve ser feita pela equipe multiprofissional, principalmente com a presença de um psicólogo, visto que a colostomia é um procedimento que minimiza e altera a integridade corporal violando as regras de higiene, sem contar com os cuidados que se deve ter para evitar o surgimento de infecções secundárias (WEILAND, 2013).

O depoimento da genitora também elucida o sofrimento no processo de recuperação e os cuidados minuciosos para a reversão da malformação.

Só que aquela colostomia por mais que eu não tinha conhecimento, não estava certo [...]. A pediatra falava assim para mim: eu não posso contestar, mas para mim não está normal. Era colostomia que ficou só o buraquinho, e por ali ficou tomando antibiótico né [...]. Recebemos (genitora e recém-nascido) alta depois de 12 dias e voltamos para casa. A má formação do ânus imperfurado traz cardiopatia, traz síndrome de Down e traz alteração do trato urinário. O meu bebê tinha que tirar uma fistula e rebaixar o intestino. Como o ânus é uma coisa que ele não tinha, tinha em uma altura de quase três centímetro da parte do reto, então tinha que usar uma vela de Hangar. A vela de hangar, alguns profissionais usam por numerações de 6 a 16, esse era o meu trauma. (G)

O reparo da malformação, denominada ânus imperfurado alto, inicia-se pela realização de uma colostomia e avaliação da presença ou não de fístulas retouretrais. A finalidade da colostomia é a de descomprimir, drenar, aliviar a tensão das anastomoses e restaurar as funções do órgão afetado, e também favorecer a separação do fluxo fecal do trato urinário.

No processo de finalização do tratamento, realiza-se a anorretoplastia sagital posterior, normalmente, quando o menor estiver por volta de um ano de idade. Todavia, para que se estabeleça o controle do esfíncter fecal, após a construção do reto e antes do fechamento da colostomia, a criança deve passar por um processo de dilatação duas vezes ao dia, utilizando uma vela de Hegar. Essas velas são divididas por numerações (nº 5 ou 6 até o 14) que vão aumentando nos intervalos de algumas semanas. A frequência do procedimento é diminuída ou interrompida a partir do momento em que o anel anal se encontrar flexível (KLIEGMAN, 2014).

Pode-se perceber o quanto foi complicado o procedimento de reversão devido às quantidades de cirurgias que a mãe relata que foram necessárias. Obviamente que,

a cada processo cirúrgico, surgiam a insegurança e o medo do que poderia ocorrer no percurso da cirurgia.

A terceira cirurgia ele (o recém-nascido) estava com 30 dias de vida e a quarta cirurgia ele estava com set meses, a qual era para ter sido realizada quando ele estava com três meses, que foi a reconstituição do ânus dele. A quinta cirurgia ele estava com 11 meses. (G)

O medo, o constrangimento, a frustração e a não aceitação da malformação são dificuldades que os pais encontram, porém, a recuperação é algo que depende muito dos cuidados deles. Por isso, além de serem incentivados, eles devem ser treinados por uma equipe interdisciplinar sobre os cuidados necessários para um bom prognóstico e que atenda, de forma coesa e integrada, sempre considerando os diferentes aspectos e as necessidades socioeconômicas da família. Ou seja, a equipe de profissionais deve estar preparada para prestar apoio à família a fim de minimizar o impacto que possivelmente ocorrerá. Nesse sentido, o estabelecimento de uma boa comunicação entre equipe e família favorece a aceitação e a cooperação dos pais no tratamento da criança (CARVALHO, 2003).

Fica evidente no depoimento a seguir a falta de preparo técnico e emocional da genitora. Tal situação demonstra a necessidade de assistência de uma equipe domiciliar multiprofissional para acompanhar tanto o recém-nascido quanto os familiares, nos cuidados físicos e no apoio psicológico.

No momento eu nem me toquei, só veio cair mesmo na situação real quando eu cheguei em casa, então eu vi que eu tinha uma criança que tinha colostomia. Então eu percebi que eu não estava preparada para cuidar dele (o recém-nascido). A colostomia sangra, ela judia, queima demais, meu menino estava todo queimado. Os avós maternos ajudaram na medida do possível, mas eles não têm experiência nenhuma na área [...]. O pai trabalhava, mas também totalmente inexperiente nessa área [...] e estava completamente assustado. Então assim foi assustador, foi traumatizante [...].

Para Roecker et al. (2012), todo o período gestacional até o momento do parto é algo muito marcante para a mulher. Devem ser consideradas as mudanças que ela vivencia, principalmente as psicológicas. As expectativas e as idealizações de como será o rosto do filho vão se intensificando com a aproximação da chegada do parto. Nesta euforia, a genitora não pensa em possibilidades desagradáveis como a ocorrência de alguma malformação.

No entanto, quando essas situações ocorrem, causam uma quebra de expectativas que compromete todos os ideais da genitora. É como se houvesse uma avalanche de ideias sobre o vai acontecer após o nascimento, motivado por toda uma carga de emoção e de preocupação, tanto para a genitora quanto para a família. Pode ser desenvolvido sentimento de insegurança e medo, que pode ser atribuído nessas situações aos instintos naturais do ser humano diante da situação a ser vivida (TEIXEIRA; BATISTA, 2017). Isso se deve às dificuldades relacionadas às adaptações necessárias para os cuidados, aos prolongados e exaustivos dias de internações, que

culminam com o surgimento de pensamentos negativos.

Diante da necessidade de informação sobre a anomalia do filho, o apoio de outras pessoas, sobretudo de genitoras de filhos que nasceram com anomalias anorretais, parece ter sido fundamental para a genitora no enfrentamento da nova situação vivida, como mostra o fragmento da entrevista a seguir:

Eu passava as noites lendo, querendo saber tudo o que era isso e como fazer... e nenhuma história que eu lia era bonita... eu só lia história traumatizante [...], li várias uma por uma... pedacinho por pedacinho... até encontrar o relato de uma mãe que tem uma filha de sete anos hoje e que nasceu com ânus imperfurado. Fiz contato com essa mãe que é psicóloga e ela me ajudou muito [...]. Aí eu falei: preciso de socorro, estou desesperada, sou enfermeira, moro no interior e não sei o que fazer [...]. Estou desesperada e preciso de ajuda [...]. Aí comecei a participar de grupos de mães que passaram ou estavam passando pela mesma situação e comecei a trocar informações com mais de 120 mães de todo o Brasil. (G)

O depoimento mostra que a participação da genitora nos grupos de apoio e a colaboração dessas mães emergem como uma estratégia que integra a valorização e o reconhecimento da ajuda de pessoas que já passaram pela experiência de cuidado e de desenvolvimento de novas habilidades para lidar com a patologia. Esse apoio envolve relacionamento interpessoal, constituído de atitudes humanas que não podem ser preestabelecidas como uma função essencialmente técnica (GEMELLI; ZAGO, 2002).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo buscou compreender as vivências cotidianas de uma genitora de uma criança com anomalia anorretal (ânus imperfurado) a partir de um caso clínico. Os depoimentos mostraram que as complicações na gravidez e o diagnóstico tardio geraram uma desestabilização psicoemocional na genitora. É também possível observar que o atendimento multiprofissional da equipe de saúde parece não ter sido satisfatório diante das complicações do processo de gestação, parto e pós-parto. A compreensão de como se dá o desenvolvimento desta anomalia facilita o planejamento e aplicação do processo de atendimento tanto da mãe quanto do bebê.

O estudo mostrou, também, que a criança nascida com malformação anorretal requer uma avaliação cuidadosa, diagnóstico clínico correto, compreensão nos cuidados pré e pós-operatórios, com a finalidade da criança ter uma boa qualidade de vida, o que foi identificado também por Melo e Kamada (2011). Atentando sempre para o fato de que a família tem um papel fundamental no apoio ao suporte emocional à genitora e à criança.

As limitações deste estudo não permitem a generalização dos seus achados. Dentre as lacunas encontradas, destacamos a necessidade de investigação com a equipe de saúde que faz o acompanhamento da criança na atualidade. Essas informações, sobretudo aquelas de estado psicológico da mãe, forneceriam dados sobre a atual condição psicoemocional na qual ela se encontra no momento. Sugere-se, portanto, novas pesquisas sobre essa temática, de modo que possam apresentar novos dados sobre essa anomalia e os cuidados maternos.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, P. C et al. Resultados perinatais em grávidas com mais de 35 anos: estudo controlado. **RBGO**, v. 26, n. 9, p. 697-702, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbgo/v26n9/a04v26n9.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2016.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições, 2011.
- BATISTA, E. C.; MATOS, L. A. L.; NASCIMENTO, A. B. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v.11, n.3, p.23-38, 2017. Disponível em: <<http://rica.unibes.com.br/index.php/rica/article/viewArticle/768>>. Acesso em: 01 out. 2017.
- BRITO, V. R. S. et. al. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande - Paraíba. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 1-212, abr./jun.2010. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol11n2_html_site/a03v11n2.htm>. Acesso em: 19 nov. 2015.
- CAMPOS, B. A. Anomalia Anorretal “ânus imperfurado”. **Revista Abraso**, v. 8, n. 9, p. 12, 2007. Disponível em: <www.abraso.org.br>. Acesso em: 19 nov. 2015.
- CARVALHO, W. A. F. Estomas em Pediatria. **Revista Estima**. v. 1, n. 1, 2003. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/121>>. Acesso em: 12 out. 2016.
- CAVALLI, R. C. et al. Predição de pré-eclâmpsia. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 31, n. 1, p. 1-4, 2009. Disponível em: <<http://www.maemecare.com.br/artigocientifico15.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2016.
- FONSECA, J. J. S. Curso de especialização em comunidades virtuais de aprendizagem – informática educativa. Metodologia da pesquisa científica. Apostila de metodologia da pesquisa científica, **UECE- Universidade Estadual do Ceará. Centro de Educação**. 2002.
- FREITAS, B. S.; MATOS, C. C. R.; BATISTA, E. C. Perfil epidemiológico da mortalidade neonatal no Município de Rolim de Moura. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 7, n. 1, p. 3-12, 2017. Disponível em: <<http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/3761>>. Acesso em: 01 out. 2017.
- GEMELLI, L. M. G.; ZAGO, M. M. F. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 34-40, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n1/7769.pdf>>. Acesso em 29 set. 2017.

HAY, W. W. et al. **Current Pediatria: Diagnóstico e Tratamento**. 22. ed. Porto Alegre: AMGH, 2016.

JENSON, H. B.; KLIEGMAN, R. M.; BEHRMAN, R. E. **Nelson tratado de pediatria**: 17. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

KLIEGMAN, R. M. et al. **Nelson Tratado de Pediatria**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

LEIFER, G. **Enfermagem obstétrica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. 480 p.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. Comunicando a mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta Paulista de Enfermagem**, Campo Grande, v. 20, n. 4, p. 441, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/08.pdf>>. Acesso em: 09 out. 2015

LOWDERMILK, D. L. et al. **Obstetrícia e Saúde da Mulher**. 10. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. W. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

HOROVITZ, D. D. G.; LLERENA JR, J. C.; DE MATTOS, R. A. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cad. saúde pública**, v. 21, n. 4, p. 1055-1064, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/csp/v21n4/08.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2017.

MARCUZZO, S. **Desenvolvimento do sistema digestório**. 2014. Disponível em: <http://professor.ufrgs.br/simonemarcuzzo/files/desenvolvimento_do_sistema_digestorio.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2016.

MELO, M. C.; KAMADA, I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a25.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2017.

MOORE, K. **Embriologia clínica**. 9. ed., Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. **Embriologia clínica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

PICON, P. X. et al. **Pediatria: consulta rápida**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

RAMPAZZO, L. **Metodologia científica: para alunos dos cursos de graduação e pós-graduação**. 3. ed. São Paulo: LOYOLA, 2005.

ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**. v. 16, n. 01, p. 17-26, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a03>>. Acesso em: 12 out. 2016.

SANTOS, S. R. et. al. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **REME- Revista Mineira de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 491-497, Jan/Mar, 2011. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/62>>. Acesso em: 12 out. 2016.

SCHAEFER, G. B.; THOMPSON, J. N. **Genética Médica**: uma abordagem integrada. Porto Alegre: AMGH, 2015.

TEIXEIRA, M. R.; BATISTA, E. C. Vivências cotidianas da mulher hysterectomizada: narrativas e contextos. **Revista Enfermagem e Saúde Coletiva-REVESC**, v. 1, n. 2, p. 91-17, 2017. Disponível em: <<http://www.revesc.org/index.php/revesc/article/view/1>>. Acesso 29 set. 2017.

WEILAND, L. A. et al. A família e seu ente colostomizado no domicílio. **Revista Contexto & Saúde**. v. 11, n. 20, p. 77-84, 2013. Disponível em: <<https://revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1505/1266>>. Acesso em: 12 out. 2016.