



COMO AS MÃES PERCEBEM SEUS FILHOS COM A SÍNDROME NEFRÓTICA
HOW MOTHERS PERCEIVE THEIR CHILDREN WITH THE NEPHROTIC SYNDROME
CÓMO LAS MADRES VEN A SUS HIJOS CON SÍNDROME NEFRÓTICA

Wisllane Krystine dos Santos Costa¹, Rossana Teotônio de Farias Moreira², Ingrid Martins Leite Lúcio³, Leila Pacheco Ferreira Cavalcante⁴

ABSTRACT

Objective: to understand the perception of the mothers with children diagnosed with Nephrotic Syndrome. **Method:** qualitative study performed at the University Hospital Professor Alberto Antunes (HUPAA). The production of data was collected through interviews recorded in mp3 with a semistructured script. For data analysis, a database in Microsoft Word was built. After this step, data analysis was performed through the technique of content Analysis in thematic mode. The research project was approved by the Ethics Committee in Research, CAAE number 17257413.2.0000.5013. **Results:** mothers understand that the nephrotic syndrome represents failure on renal filtration resulting in edema of the child, which is why mothers seek the health service. This disease is common for the child to be hospitalized several times in the same year, resulting in the delay of school life and an obstacle for mothers to work. **Conclusion:** mothers presented a regular level of basic knowledge about the disease and the treatment, and perceive the disease as something negative that prevents their children and families having a normal life. **Descriptors:** Nursing; Knowledge; Nephrotic Syndrome; Son.

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção das mães cujos filhos têm diagnóstico de Síndrome Nefrótica. **Método:** estudo de abordagem qualitativa realizado no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA). A produção dos dados foi realizada por meio de entrevistas gravadas em documento mp3 com um roteiro semiestruturado. Para a análise dos dados, foi construído um banco de dados no Microsoft Word. Após essa etapa, foi realizada a análise dos dados através da técnica de Análise de Conteúdo na modalidade temática. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE nº 17257413.2.0000.5013. **Resultados:** as mães compreendem que a síndrome nefrótica representa falha na filtração renal que resulta no edema da criança, motivo pelo qual as mães procuram o serviço de saúde. Nesta doença, é comum que a criança seja hospitalizada várias vezes no mesmo ano, resultando no atraso da vida escolar e um obstáculo para que as mães possam trabalhar. **Conclusão:** as mães apresentaram um nível regular de conhecimentos básico sobre a doença e o tratamento, e percebem a doença como algo negativo que impede seus filhos e as famílias de terem uma vida normal. **Descritores:** Enfermagem; Conhecimento; Síndrome Nefrótica; Filho.

RESUMEN

Objetivo: comprender la percepción de las madres cuyos hijos tienen diagnóstico de síndrome nefrótico. **Método:** estudio de enfoque cualitativo realizado en el Hospital Universitario Profesor Alberto Antunes (HUPAA). La producción de los datos fue realizada por medio de entrevistas grabadas en mp3 con una guía semi-estructurada. Para análisis de los datos, fue construido un banco de datos en Microsoft Word. Luego de esa etapa, fue realizado el análisis de los datos por medio de la técnica de Análisis de contenido en la modalidad temática. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, CAAE número 17257413.2.0000.5013. **Resultados:** las madres entienden que el síndrome nefrótico representa una falla en la filtración renal que resulta en el edema del niño, motivo por el cual las madres buscan el servicio de salud. En esta enfermedad es común que el niño sea hospitalizado varias veces en el mismo año, resultando en el atraso de la vida escolar y un obstáculo para que las madres puedan trabajar. **Conclusión:** las madres presentaron un nivel regular de conocimientos básico sobre la enfermedad y tratamiento, y notaron a la enfermedad como algo negativo que impide a sus hijos y sus familias de tener una vida normal. **Descriptores:** Enfermería; Conocimiento; Síndrome Nefrótico; Hijo.

¹Estudante, Graduação Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas/UFAL. Maceió (AL), Brasil. E-mail: wisllanecosta@hotmail.com;

²Enfermeira, Mestre em Hebiatria, UFAL, Maceió-AL, Brasil, E-mail: rossanateo@hotmail.com; ³Enfermeira, Professora Doutora em Educação, Universidade Federal de Alagoas/UFAL. Maceió (AL), Brasil. E-mail: ingridmll@esenfar.ufal.br; ⁴Enfermeira, Professora Doutora em Educação, Universidade Federal de Alagoas/UFAL. Maceió (AL), Brasil. E-mail: leichete@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A Síndrome Nefrótica (SN) é um conjunto de sinais e sintomas que podem ser decorrentes de diversas doenças que acometem os rins, sendo caracterizada por proteinúria maciça (proteinúria acima de 50 mg/kg/dia), hipoalbuminemia (albumina sérica inferior a 3 g/dl), hiperlipidemia (colesterol total igual ou maior do que 240 mg/dL; colesterol HDL igual ou menor do que 60 mg/dL; triglicérides igual ou maior do que 200 mg/dL) e edema.¹⁻³

Geralmente, a SN é diagnosticada quando a criança apresenta sintomas variados, dentre eles, o edema focal, principal motivo da consulta. Queixam-se também de dor abdominal, em virtude do edema de mesentério. Na avaliação clínica, consideram-se as características do edema, que é móvel, detectado nas pálpebras pela manhã e tornozelos após a deambulação. Com a evolução do quadro, aparecem transudatos, anasarca, edemas escrotal ou vulvar acentuados. A criança pode desenvolver ainda oligúria ou até insuficiência renal aguda devido à hipovolemia e perfusão diminuída. Pode haver hipotensão ortostática ou mesmo choque em crianças. Em razão disso, a conduta adequada é um rigoroso acompanhamento médico, o estímulo a ingesta hídrica, controle rígido do peso, pressão arterial e balanço hídrico.^{1,4-6}

O diagnóstico é baseado em critérios clínicos e laboratoriais e o tratamento inicialmente recorre à terapia com corticoide e deverá ser avaliado dentro de oito semanas para saber se a criança está respondendo ao tratamento. Em todos os casos, orienta-se o responsável pela criança sobre o acompanhamento médico contínuo a fim de detectar precocemente as recidivas e reiniciar a terapia minimizando, assim, as complicações associadas com a SN infantil.⁷

A cada recidiva, o processo de hospitalização muda a rotina da criança e dos pais. A hospitalização sugere certas mudanças na rotina, tais como a modificação na dinâmica familiar, a interrupção ou o retardo na escolaridade, as carências afetivas, a privação materna, as agressões físicas e psicológicas, dentre outras. Assim, a criança que adoece e é hospitalizada fica mais frágil e sensível emocionalmente.^{8,9}

Neste sentido, o impacto da SN pode repercutir em diversas áreas da vida da criança, interferindo potencialmente nas oportunidades para um desenvolvimento socioemocional saudável e na participação em atividades da infância ao limitar a

independência da criança, uma vez que os pais, geralmente, controlam os hábitos dos filhos e o contato com outras crianças a fim de protegê-los devido ao receio de que a criança contraia infecções oportunistas. Essa limitação imposta afeta a compreensão e a aceitação da doença por parte da própria criança.^{10, 11}

Os profissionais de enfermagem desempenham importante papel no cuidado do paciente com SN, estando atentos a sua alimentação, ingestão hídrica e possíveis alterações no quadro clínico, tendo em vista sua propensão a infecções.¹² Somam-se a isso, a necessidade de apoio emocional a criança seus familiares e a educação em saúde. Contudo, percebe-se que a atuação multiprofissional é essencial para alcançar bons resultados.

O presente estudo foi motivado pela curiosidade despertada na graduação, na qual se teve a oportunidade de assistir crianças portadoras de síndrome nefrótica e seus cuidadores, no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA). Ao ouvir o relato de uma mãe, pode-se perceber que a síndrome nefrótica não afeta apenas a vida da criança, mas a rotina dos pais e o modo como a criança é tratada por estes, uma vez que há um cuidado maior com a alimentação, os medicamentos, as atividades corriqueiras e a interação com as crianças da mesma idade.

Ao buscar na literatura sobre a doença, observa-se que a enfermagem tem poucas publicações sobre o tema. Dessa forma, esta publicação contribui para o acervo de enfermagem, visto que os profissionais desta área são os que assistem o paciente durante a maior parte da internação hospitalar e precisam saber lidar com a criança, como também com o acompanhante, sendo preciso considerar desde o impacto emocional do diagnóstico, a convivência diária com o filho doente e as consequências da doença.

Com este estudo objetiva-se:

- Compreender a percepção das mães cujos filhos têm diagnóstico de síndrome nefrótica.

MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa realizado em um hospital, centro de referência no tratamento de síndrome nefrótica em qualquer faixa etária, que atende pacientes em regime ambulatorial e hospitalar, gratuitamente, pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

O estudo foi realizado com pais de crianças com diagnóstico de síndrome nefrótica

hospitalizadas no setor da pediatria do HUPAA, no período de agosto a outubro de 2013, que aceitaram participar do presente estudo mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A produção dos dados foi realizada por meio de entrevistas gravadas em documento mp3 com um roteiro semiestruturado. Para cada indivíduo abordado, foi explicado o objetivo e a forma da pesquisa, e para aqueles que aceitaram participar, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que fosse assinado, em duas vias, sendo uma recolhida pelo pesquisador e a outra entregue ao participante da pesquisa.

Para a análise dos dados, foi construído um banco de dados no Microsoft Word. Após essa etapa, foi realizada a análise dos dados por meio da técnica de Análise de Conteúdo na modalidade temática. Essa técnica permite explorar diversas representações da realidade à luz de determinado referencial teórico metodológico, pois se caracteriza como uma técnica para a compreensão da dinâmica social e das relações estabelecidas entre os sujeitos em seus contextos de vida.¹³

A análise de conteúdo divide-se em três etapas: exploração do material, pré-análise e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise é a fase da organização que tem como objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento da pesquisa. A etapa da exploração do material consiste em analisar o texto sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente. A última etapa é a do tratamento dos resultados e a interpretação onde são utilizados os resultados brutos, divididos em categorias como unidades de análise, as quais são submetidas a operações estatísticas simples ou complexas dependendo do caso, de maneira que permitam ressaltar as informações obtidas.¹⁴⁻⁵

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Alagoas, CAAE nº 17257413.2.0000.5013, e desenvolvida no setor de internação hospitalar pediátrica do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA), localizado na cidade de Maceió/AL.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo, obtivemos a participação de sete mães, denominadas M1, M2, M3, M4, M5, M6 e M7, cujos filhos foram diagnosticados com Síndrome Nefrótica ainda na primeira

infância, com faixa etária compreendida entre dois e quatro anos, entretanto, apenas uma das crianças foi diagnosticada aos 10 anos de idade e hoje faz sessões de hemodiálise.

A identificação de todos os sujeitos da pesquisa serem mães corrobora com estudos que demonstram que ainda hoje persiste o valor cultural de responsabilizar a mulher pelo papel de cuidar. Estudos mostram que as mães sequer pensam na possibilidade de outras pessoas fazerem isso por elas, sentem que a responsabilidade do cuidado são delas e que são elas quem o fazem da melhor forma.¹⁶

As informações obtidas na coleta de dados deste estudo resultaram em duas grandes categorias: Percepção do cuidador sobre a doença e Conhecimento sobre a doença e tratamento.

• Percepção da Mãe em Relação ao Filho Doente

A percepção que o indivíduo tem sobre a sua doença influencia o seu comportamento perante ela, porém, no caso das crianças, principalmente as com doenças crônicas, a percepção que os pais têm acerca da doença, bem como o seu ajustamento emocional e modo como lidam com a situação, é o que vai influenciar de forma negativa ou positiva, sendo de fundamental importância para a adaptação da criança em relação à doença. Esse modo como os pais percebem cognitivamente a doença crônica dos filhos é baseado nos aspectos emocionais, que começam desde o diagnóstico, a convivência diária com o filho doente e as consequências da doença.^{17,18}

As mães entrevistadas percebem a SN de maneiras diferentes. Uma das mães percebe a doença como uma mudança na vida do filho, considerando pelas atividades cotidianas que o filho já não é como ele era:

Mudou a vida dele. Porque ele não é que nem era de primeiro, que podia sair de casa para almoçar, nós saía. Agora ele não pode tá mais no sereno. Porque se ele ficar no sereno ele gripa e já pode inchar. (M1)

A maioria das mães vê a doença como um problema sério, chato e ruim que impede a criança e os pais de terem uma vida normal.

Eu acho que é um problema assim, muito chato, porque você vê a criança uma semana a criança tá bem de repente começa a inchar, de um a hora para a outra [...] Ai é um problema muito sério, eu vejo assim [...]. (M3)

Eu vejo a doença como algo ruim, que atrapalha a vida da criança e dos pais, pelo cuidado excessivo que precisa. Mas fora isso, quando ela não tá em crise ela é uma criança normal como qualquer outra. (M6)

Embora as mães vejam a SN como algo negativo, não há como mudar a situação de saúde dos filhos. Assim, uma das mães, com o passar do tempo, passou a ver a doença com mais naturalidade, se adequando a condição do filho e aprendendo a conviver com a doença.

Logo no início achei que ele não ia resistir, ficava com medo de perder ele, mas hoje já vejo essa doença com mais naturalidade, sei que é sério, mas não atrapalha ele a viver, apenas tem que se adequar. A médica disse que é crônico, então é aprender conviver com essa doença que dá tudo certo. Sei que Deus cuida dele e nada de mal vai acontecer. (M7)

Diante da doença, é comum gerar na família um questionamento existencial sobre os motivos pelos quais fora eleita para vivenciar aquela situação, sobretudo, quando é uma doença grave. As explicações encontradas em diversos estudos estão quase sempre ligadas à religião. A explicação pautada na vontade divina conforta a família, minimiza a inquietação, o sofrimento, que é visto como uma forma de crescimento e lição de vida.^{9,19}

Essa percepção que as mães têm sobre a SN é em grande parte justificada pela quantidade de hospitalizações e pelos cuidados diários essenciais que elas precisam ter para tentar manter uma estabilidade no quadro clínico dos filhos que, embora se esforcem, nem sempre vai depender somente da ação delas.

[...] Assim você tenta fazer o melhor possível, da os remédios direitinhos, é muita complicação [...] tem que tomar bastante cuidado pra vê se eu ajudo ela da melhor maneira possível. Mas, tem horas que eu não tenho como evitar. (M3)

[...] De início parece que o que eu fazia não adiantava de nada, ela entrava em crise, por mais que eu tivesse cuidado [...]. (M6)

As mães consideram que a doença tem características preocupantes, a principal delas é que os

rins parem a qualquer momento e o filho precise fazer hemodiálise.

[...] a doutora disse que a qualquer momento ele pode ir para a hemodiálise e também pode morrer. (M1)

[...] Dessa última vez que ela inchou ela passou muito tempo inchada e a gente sabe que quando tá inchado os rins não está funcionando bem e se não está funcionando bem, todo inflamado, com aquela barriga grande sentindo dores, a gente sabe que também pode paralisar [...]. (M3)

Já outras mães têm medo que os rins parem e o filho vá a óbito.

[...] Me preocupo muito que esse rim pare de vez e eu perca ela [...]. (M4)

[...] Minha maior preocupação é que o rim não funcione mais e ele não resista. (M6)

Contudo, as mães não consideram que seus filhos tenham vidas normais, se comparadas com as outras crianças e a rotina delas.

Acho que não porque não é assim igual a dos outros que pode brincar, pode fazer tudo, comer tudo. (M1)

Mais ou menos. Eu tento fazer com que seja, mas tem coisas que eu não posso mudar, como é o caso da alimentação e das medicações todos os dias. (M5)

Apenas duas mães consideram que os filhos têm vida normal, mas não escondem que a doença traz modificações na vida da criança.

Ela tem uma vida normal quando não está em crise, certo que tem as limitações, mas isso não impede que ela seja uma criança feliz, que brinque, que sorria e que seja uma pimentinha travessa. (M6)

Considero. Ele brinca e faz tudo que uma criança faz, fala, anda e vai à escola. Como eu digo a ele, é só fazer a dieta e tomar a medicação que ele não vai precisar ir pro hospital. (M7)

A SN não afeta apenas a rotina das crianças mas também a dos pais, principalmente as mães, que geralmente são elas quem assumem o papel de cuidadora da criança, tanto em ambiente hospitalar como domiciliar.

As mudanças que ocorrem na vida das pessoas quando passam a desempenhar o papel de cuidadoras fazem com que, em particular, as mulheres dividam os papéis de mãe e trabalhadora. Muitas vezes, ao se defrontarem com a necessidade de cuidar do filho doente, faz com que elas deixem em segundo plano o trabalho fora do lar, tendo que negociar horários mais flexíveis com os empregadores ou até mesmo abandonar o emprego.²⁰⁻¹

Para duas mães entrevistadas, até o momento, não ocorreram alterações bruscas na rotina. Isto se justifica porque elas são donas de casa, se dedicam mais a família e a casa, e por natureza já tem um cuidado maior enquanto a criança é pequena.

[...] Não trabalhava, sou dona de casa. Alterou um pouco só porque preciso tá aqui, tenho outros filhos. (M1)

Não. Não trabalho, só estudo, mas só que a professora manda os trabalho e tudo, a minha mãe traz pra mim, eu faço, ai leva de volta, eu peço atestado e levo, ainda não tá atrapalhando. Até agora também porque eu não to aqui há muito tempo. (M2)

Em contrapartida, a maioria das mães afirma que alterou bastante a rotina delas, porque trabalham ou trabalhavam fora de casa, tiveram que aprender a fazer uma

alimentação diferenciada e em tudo que fazem colocam a criança como prioridade.

Mudou muito minha vida porque assim, tudo que eu vou fazer fico pensando nela [...] A alimentação lá em casa a gente já modificou depois que a gente descobriu [...] Eu faço basicamente uma feira separada para ela. (M3)

Em todo o aspecto. Eu sou empregada doméstica, já não consigo trabalhar. Quando ela adoeceu, eu tive que abandonar o trabalho pra ficar aqui com ela. Porque não tem quem fique com ela. Não tenho ajuda nenhuma do pai dela [...]. (M4)

Interfere, porque faço tudo pensando nela, é comida, é lazer é tudo. Até se eu for sair eu recomendo muitas coisas a pessoas que vai ficar com ela e ainda ligo pra saber como ta sendo. O trabalho também é complicado quando ela adoece, porque preciso ficar com ela e tenho que falta. Acho que só consigo trabalhar porque tem quem fique com ela. (M6)

Apesar do estado de saúde dos filhos alterar a rotina da família, principalmente a das mães, com o tempo, elas aprendem a lidar com a doença.

A rotina da criança e da família é alterada, não somente pelas hospitalizações, mas pelas mudanças de hábitos alimentares, horários dos medicamento, periodicidade das consultas e exames, e cuidados como a interação social devido à baixa imunidade durante algumas fases da doença.

Com relação à alimentação, percebe-se que as mães seguem as orientações dos profissionais de saúde, principalmente, as da nutricionista, preparam os alimentos da criança separadamente sem sal e compram alimentos indicados para a dieta hipossódica.

Tenho cuidado como ele na alimentação [...]. Eu dou só as coisas que a nutricionista passou [...]. (M2)

A alimentação eu tomo muito cuidado em casa e faço a comida dela separada, sem sal, tudo direitinho [...]. (M3)

Além disso, algumas dessas mães monitoram os filhos diariamente nas brincadeiras e nas escolas, com o propósito de impedir que eles se alimentem inadequadamente de acordo com a sua condição patológica.

Se ela vai pra escola fico pensando se ela vai comer o lanche dos coleguinhas, fico com medo, ai reforço sempre às professoras. (M6)

Fico de olho quando ele ta brincando e vou na escola direto saber como ele tá se comportando pra não comer o que não deve. (M7)

Uma das mães relata a dificuldade de ter uma filha com SN, de não poder trabalhar

devido às constantes internações e de ver a filha adoecer por falta de nutrientes básicos.

[...] Tento não dar gordura e sal a ela e dar as comidas de dieta, mas não tenho muitas condições de dar o que ela precisa, como as frutas e a carne [...] Na verdade ela adoece mais porque eu não tenho condições de dar a alimentação dela direito, a gente passa necessidade, ela fica sem a alimentação, fica fraca e precisa vir pra cá. Se não fosse a minha mãe nem sei o que seria dela. O remédio da fome, mas ela procura dentro de casa e não tem o que comer. A médica pergunta por que ela tá tão fraca, nos exames vê que falta os nutrientes, mas eu tenho vergonha de dizer o que a gente passa. Aqui estão tentando conseguir benefício, mas já foi negado várias vezes, mas o hospital ta correndo a trás por causa da situação dela. (M4)

A questão da alimentação ainda interfere na vivência da criança em sociedade, uma vez que uma das mães prefere não levar a filha a aniversários para não ver a filha chorar por comidas que ela não pode comer, já que para a criança é difícil entender as limitações impostas pelos pais.

[...] muitas vezes, aniversário eu só levo quando é da família, quando não é, se for assim, se não tiver muita intimidade eu não levo porque assim ela quer comer bolo de chocolate, brigadeiro e refrigerante, aí eu não levo pra não vê ela chorar, também não levo. Recebo os convites e muitas vezes nem mostro a ela, para não prejudicar. (M3)

As mães também limitam as crianças de acordo com o estado de saúde das outras pessoas ao seu redor.

[...] Eu fico assim prestando atenção nesse período de chuva, que as crianças vai muito tossindo, com gripe aí eu já falo pra professora que não vou mandar ela porque agora como ela tá com essa medicação forte, fica com a defesa baixa e pega tudo [...]. (M3)

Fico de olho quando ele ta brincando pra não tá perto de alguém doente [...]. (M7)

Essas limitações acontecem devido ao medo da criança adquirir alguma doença oportunista, que surge quando a criança está imunodeprimida em decorrência da proteinúria.

• Conhecimento sobre a doença e tratamento

O momento que a família é comunicada do diagnóstico é estressante, tenso, coberto de incertezas, traz consigo medo do desconhecido, sendo muitas vezes doloroso. Passa-se a pensar como será conviver com a doença e seus significados. Além das preocupações acerca de um futuro incerto e o medo da morte, determinando significativa

mudança na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões externas à família.^{19, 22-3}

A criança com doença crônica necessita que seus pais possuam esclarecimento sobre a doença, a terapia instituída e as restrições, de modo que a família exerça um papel importante no cuidado, não apenas como prestadores dos cuidados básicos, mas principalmente em aspectos referentes à patologia para ajudar a criança durante todo o processo.²³⁻⁴

O conhecimento básico da doença é percebido pelas falas de outras mães, cuja a ideia central do que seja síndrome nefrótica relaciona-se, também, ao prejuízo na filtração glomerular:

Sei que é um problema nos rins, que ele não funciona direito e por isso fica com o corpo inchado. (M5)

Eu sei que é uma síndrome onde os rins não funcionam direito, que devia filtrar o sangue e eliminar tudo pela urina, mas ao contrário, ele não filtra aí a água vai pro corpo e por isso ela fica inchada. (M6)

Sei que é um uma doença que prejudica os rins e ele não elimina a água do corpo que deveria, ficando inchado [...]. (M7)

Deste modo, podemos compreender que estas mães entendem que a síndrome nefrótica representa falha na filtração renal, a qual resulta no edema da criança.

Com relação aos aspectos clínicos, o aparecimento do edema generalizado foi o que motivou as mães a procurarem os serviços de saúde:

[...] Ele amanheceu inchado [...]. (M2)

De inicio foi o inchaço [...]. (M3)

Ele tava todo inchado, nem abria os olhos direito. (M5)

A SN provoca medo nas mães devido às complicações que pode ocorrer, que é evoluir para a insuficiência renal crônica, a qual pode culminar na necessidade de terapia renal substitutiva (hemodiálise e transplante renal), ficando claramente expresso na fala das mães:

[...] A doença é muito séria, que tem que ter muito cuidado com ele e que a qualquer momento ele pode ir para hemodiálise. (M1)

A doutora falou que ele pode ir hemodiálise, mas faço de tudo pra isso não acontecer, mas sei que boa parte não depende de mim. (M7)

Os pacientes com síndrome nefrótica devem ser avaliados periodicamente em relação à eficácia do tratamento e desenvolvimento de toxicidade aguda ou crônica, bem como ao ajuste de doses conforme necessário e ao controle de efeitos adversos das medicações. O acompanhamento

da patologia deve ser realizado por meio de avaliações clínicas e laboratoriais.

Com base nos dados coletados, percebe-se que as mães seguem as orientações corretas conforme a regularidade das consultas, fato que torna-se essencial na manutenção da vida da criança. Além disso, percebe-se que as mães estão bem orientadas a retornar ao serviço de referência sempre que o filho começa a apresentar sinais da doença em domicílio, mesmo que não seja o dia marcado para consulta.

Venho pras consultas nos dias certos, não deixo passar [...] E se eu já perceber que ela tá com algum sintoma que vai entrar em crise eu já venho pro hospital. (M6)

Quando é marcada as consultas eu venho, quando ele incha ou pega alguma infecção. Dou as medicações na hora, levo ele pra fazer os exames e faço tudo que a médica mandar. (M7)

Na síndrome nefrótica, é comum que a criança seja hospitalizada durante várias vezes no mesmo ano devido a alterações nos exames de rotina, doenças oportunistas e exacerbação dos sinais da doença. Nas entrevistas, as mães relataram grande quantidade de hospitalizações vivenciadas pelos filhos, que tem como consequência prejuízos na vida escolar por ausência nas atividades essenciais que a escola exige.²⁵

Desde que descobriu que ele se interna. Se internou muitas vezes, perdi a conta. Foi bem mais do que três vezes por ano. Tem mês que eu vou pra casa, passo quinze dias e volto, quinze dias aqui e quinze em casa. Mesmo tomando a medicação, com todo cuidado. Por causa disso ele tá atrasado na escola, dois anos. (M1)

Quando foi descoberto vinha aqui quase todo mês, agora a medicação tá dando conta e quase só venho aqui pras consultas. Não sei direito quantas vezes, mas foram várias [...] ela perdeu o ano porque tinha que vir pra cá varias vezes. (M6)

A hospitalização é vista de forma negativa devido às situações inusitadas, como o acúmulo de informação transmitidas logo que chegam, a vivência de situações desagradáveis e por presenciarem cenas de sofrimento no cotidiano do hospital, inclusive do próprio filho, sentindo-se impotente por não ter como livrá-lo daquele sofrimento. Outro fator negativo que gera muita ansiedade é a necessidade de submeter o filho a muitos exames, frequentemente, invasivos, e cujo resultado demanda uma longa espera.^{19,25-6}

A vivência da hospitalização leva a família a um limiar de sentimentos que se originam em fatos reais ou imaginários e se manifestam por meio de sentimentos, ações e pensamentos que mostram a dificuldade que

os pais possuem em lidar com situações, tais como: nervosismo, choro, falta de apetite e outras alterações comportamentais.²⁶

A Enfermagem tem o papel importante de dar suporte emocional tanto a criança quanto a família para que venham a compreender melhor a situação e diminuir os medos e inseguranças. Além disso, o enfermeiro deve acompanhar a família, orientar quando a alimentação, ingesta hídrica, estar atento e alterações no quadro clínico. É necessário desenvolver de pesquisas na área de enfermagem voltadas ao paciente com síndrome nefrótica a fim de melhor intervir nesses casos e proporcionar crescimento do acervo científico da área.^{12,27-8}

CONCLUSÃO

Percebe-se que as mães apresentaram um nível regular de conhecimentos básico sobre a doença e o tratamento, e relacionam a síndrome nefrótica às alterações renais, as quais têm como consequência a falha na filtração glomerular que resulta no edema dos filhos quando entram nas chamadas “crises”. Contudo, em alguns casos percebe-se que as mães apenas reproduzem as informações advindas dos profissionais sem, no entanto, compreendê-las. Isto indica a necessidade de aprimorar a comunicação entre equipe e a família, visto que alguns profissionais explicam de modo superficial empregando linguagem científica incoerente para a compreensão da mãe. O emprego de termos acessíveis à compreensão dos pais para falar sobre o estado de saúde do filho, pode-se reduzir a ansiedade, preocupações e os medos.

As mães percebem o edema como sendo o principal sinal da doença, motivo pelo qual elas procuraram o serviço de saúde. Citam ainda as algias abdominais e a hipertermia, as quais geralmente estão presentes em processos infecciosos, comuns na criança com SN devido à proteinúria, que resulta na diminuição da imunidade.

A SN provoca insegurança devido à instabilidade do quadro clínico e medo por causa das complicações que pode ocorrer. Nas entrevistas, foi relatado o medo que se tem diante de um prognóstico ruim, que haja paralisação da função renal e os filhos necessitem da terapia renal substitutiva, a hemodiálise, para sobreviver.

Devido a esse temor diante da doença, as mães entrevistadas dizem comparecer assiduamente as consultas, realizar os exames solicitados para acompanhamento da patologia e sempre que necessário vão em busca do serviço de referência para diminuir o

risco das complicações. Nesse aspecto, contata-se que as mães são bem orientadas a retornar o serviço caso os filhos apresentem alguma característica de recidiva ou infecção, o que ocasiona diversas hospitalizações durante um mesmo ano. O impacto dessas internações hospitalares na vida a criança reflete no atraso da vida escola, onde a maioria encontrasse em série diferente da que é compatível com a idade.

Com relação ao cotidiano da criança e da família, observou-se que houveram alterações importantes desde a descoberta da doença, como a mudança de hábitos alimentares da criança e até de algumas famílias, com a intenção de favorecer a aceitação da criança ao novo estilo de vida. As mães referiram que essas adequações não são fáceis, mas que foram bem orientadas pelos profissionais de saúde do HU.

A questão da alimentação não trouxe mudanças apenas em casa, mas refletiu na vida da criança em sociedade. Constatou-se que as mães, na intenção de proteger, limitam e controlam os filhos a maior parte do tempo, quer seja na escola, nas brincadeiras ou em situações de proximidade com outros indivíduos que exponham seus filhos a fatores de riscos para o adoecimento. Além disso, a SN interferiu de maneira significativa na rotina das mães. No entanto, para as mães que trabalham ou trabalhavam, isso repercutiu de forma mais intensa devido às ausências no trabalho por causa das hospitalizações constantes e de períodos longos, resultando na perda ou abandono do emprego para algumas delas. Apensar da alteração na rotina das mães em vários aspectos, ao adquirir confiança em cuidar do filho com doença crônica, elas percebem que também é possível conviver com a doença e suas limitações.

Com base nos dados coletados, sugere-se que sejam formados grupos com as mães das crianças com SN nos dias das consultas para esclarecer cada vez mais sobre os aspectos da doença e a importância das ações delas no cotidiano da criança. Seria importante também reforçar, no momento das reuniões desse grupo e durante as internações, as orientações em relação à alimentação e ensinar as mães formas de preparar os alimentos sem sal, mas que fique agradável ao paladar da criança.

Espera-se que esse estudo sirva de incentivo para novos estudos de enfermagem voltados ao paciente com síndrome nefrótica, visto o acervo de pesquisas na área ser escasso.

REFERÊNCIAS

1. Bergstein, JM. Síndrome nefrótica. In: BEHRMAN RE, KLIEGMAN RM, JENSON HB, editors Tratado de Pediatria. 16 th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p.1568-1572.
2. Brasil. Portaria n° 459, de 21 de maio de 2012. Brasília [Internet]. 2010. [cited 2013 Apr 20]; Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sa/2012/prt0459_21_05_2012.html.
3. Smeltzer SC, Bare BG. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 11ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. P. 1258-1355.
4. Henriques LC, Matos FM, Vaisbich MH. Pharmacokinetics of cyclosporin - a microemulsion in children with idiopathic nephrotic syndrome. Clinics [Internet]. 2012; [cited 2013 Apr 16];67:1197-1202. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322012001000012&lang=pt.
5. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. Texto Contexto Enfermem [Internet]. 2007 [cited 2013 Apr 16]; 16(1): 112-119. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100014
6. Shankland SJ. The podocyte's response to injury: role in proteinuria and glomerulosclerosis. Kidney Int [Internet]. 2006 [cited 2013 Sept 10];69:2131-47. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16688120>
7. Grimbert P, Audard V, Remy P, Lang P, Sahali D. Recent approaches to the pathogenesis of minimal-change nephrotic syndrome. Nephrol. Dial. Transplant, [Internet]. 2003. [cited 2013 Sept 10];18 (2):245-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12543875>
8. Brasil. Consulta Pública N° 37, de 18 de outubro de 2010. Brasília [Internet]. 2010. [cited 2013 April 20]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sa/2010/cop0037_18_10_2010.html
9. Figueiredo MAD. Contribuições da ludoterapia para o processo de hospitalização infantil. Instituto humanista de psicoterapia Belo Horizonte. Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde- PUC Minas Gerais [Internet]. 2009 [cited 2013 Apr 20];6:9-14. Available from: <http://www.institutohumanista.com.br/>
10. Schneider CM, Medeiros GL, Crianças hospitalizadas e impacto emocional gerado nos pais. Unoesc. e Ciência - ACHS [Internet]. 2011 [cited 2013 Apr 20];2(2);140-154. Available from: <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/741>
11. Santos SV. O contexto escolar em crianças com síndrome nefrótica e com doença celíaca: percepções dos professores em áreas específicas. Psicologia, Saúde e Doenças [Internet]. 2000 [cited 2013 Apr 16];1(1); 89-99. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/362/36220202.pdf>
12. Santos SV, Fagulha T, Síndrome nefrótica e doença celíaca na infância: perspectiva da criança sobre a relação que os outros estabelecem com ela. Psicologia, Saúde e Doenças [Internet]. 2001 [cited 2013 April 16];2(2);27-41. Available from: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v2n2/v2n2a02.pdf>
13. Frazão CMFQ, Araújo AD de, Lira ALBC. Implementação do processo de enfermagem ao paciente submetido à hemodiálise. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2013 [cited 2013 Dec 11]; 7(esp):824-30. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3335/pdf_2349.
14. Campos CJG, Turato ER. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia. Rev Latino-am Enfermagem [Internet] 2009. [cited 2013 Dec 11];17(2);1-11. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000200019&script=sci_arttext&tln=pt
15. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
16. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª ed. São Paulo (SP): HUCITEC; 2007.
17. Silva LR. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: um sistema de autoatención. Cad Saúde Pública [Internet] 2004. [cited 2013 Dec 11]; 20(2);102-311. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200032
18. Rodrigues MA, Rosa J, Moura MJ, Baptista A. Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. Psicologia, Saúde e Doença [Internet] 2000. [cited 2013 Oct 09];1(1);61-68. Available from: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?>

[pid=S164500862000000100007&script=sci_artt
ext](#)

19. Souza SB, Pires AAP. Comportamento materno em situações de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. Psicologia, saúde e doença [Internet] 2003. [cited 2013 Oct 09]; 4(1); 111-130. Available from: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862003000100008&script=sci_arttext

20. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto Contexto Enferm. [Internet] 2009. [cited 2013 Sept 10];18(3);498-505. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/714/71411760013.pdf>

21. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores defibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2003 [cited 2013 Sept 10];11(1):66-73. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561>

22. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery [Internet] 2006 [cited 2013 Sept 11];10(1);36-46. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>

23. Crepaldi MA. Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. Rev. Cien Saúde [Internet] 1998. [cited 2013 Sept 11];17(1);82-92. Available from: <http://xa.yimg.com/kq/groups/17435758/83120684/name/fam%c3%8dlas+de+crian%c3%87a+s+hospitalizadas+os+efeitos+da+doen%c3%87a+e+da+interna%c3%87%c3%83o.pdf>

24. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. Jornal de pediatria [Internet]. 2007 [cited 2013 Sept 11];83(6);562-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000800014

Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latino-americana de Enfermagem [Internet] 2003 [cited 2013 Sept 10]; 11(1):66-73. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561>

25. Oliveira BRG, Collet N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. Rev Latino-Americana de Enfermagem [Internet]

1991[cited 2013 Sept 10]; 7(5);95-102. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n5/13509.pdf>

26. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. Revista Latino- Americana de Enfermagem [Internet] 2005 [cited 2013 Sept 10];13(6);81-91. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692005000600009&script=sci_arttext

27. TRENTINI M. Ações de enfermagem em nefrologia: um referencial expandido além da concepção biologicista de saúde. Rev Bras Enferm [Internet] 2008 [cited 2013 Sept 1]; 1(58); 89-99. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672005000400020&script=sci_arttext

28. Travagin DAS. Atuação do enfermeiro na prevenção e progressão da doença renal crônica. Rev Enf UFRJ [Internet]. 2009 [cited 2013 Sept 10];17(3):93-388. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a16.pdf>

Submissão: 12/12/2013

Aceito: 06/01/2015

Publicado: 01/02/2015

Correspondência

Wisllane Krystine dos Santos Costa
Rua Dr. Taveres Bastos, 359
Bairro Centro
CEP 57160-000 – Marechal Deodoro (AL), Brasil