



FAMILY'S EXPERIENCE OF LIVING WITH A CHILD'S CHRONIC RENAL DISEASE

EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CONVÍVIO COM A DOENÇA RENAL CRÔNICA DA CRIANÇA

EXPERIENCIA DE FAMILIA QUE CONVIVE CON LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL NIÑO

Daniela Karina Antão Marques¹, Erica Pereira Nascimento², Déa Silvia Moura Cruz³, Oneide Raianny Monteiro Lacerda⁴, Ilana Vanina Bezerra Souza⁵, Neusa Collet⁶

ABSTRACT

Objectives: to describe the family's experience of living with a child's chronic renal disease and verify the changes faced by the family of the sick child. **Method:** exploratory and descriptive study with a qualitative approach, developed in a Child's Hospital in João Pessoa/PB - Brazil, with nine parents of children that is suffering of chronic renal disease. For data collection it was used an interview script using the following guiding questions: "How did the family reaction when knew about the child's chronic renal failure? Tell me about your experience living with a child suffering of chronic renal disease? And what did change in the family's routine to you can perform the accompanying of child's peritoneal dialysis?" For the data analysis, it was used the technique of Collective Subject Discourse - *Discurso do Sujeito Coletivo* (DSC), after the approval by the Research Ethics Committee of *Faculdade de Enfermagem Nova Esperança* (FACENE), underneath the CAAE number: 2510.0.000.351-10, and the Protocol number: 76/10. **Results:** DSC has evidenced how difficult it was for these families to discover the child's disease, as well as the changes faced in order to perform the treatment, which range from behaviors changing, feelings, and family routines, in the social and scholar life of the sick child, until removals of residence, job changes to its parents, and even changes in the way of seeing life. **Conclusion:** the family's care to the child with chronic renal disease implies great (heavy) changes; therefore the family structure undergoes deep adaptations to tackle with the problem. **Descriptors:** child; family; chronic disease; chronic renal insufficiency.

RESUMO

Objetivos: descrever a experiência da família no convívio com a doença renal crônica da criança e verificar as mudanças enfrentadas pela família. **Método:** estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido em um Hospital Infantil de João Pessoa-PB, com nove pais de crianças com doença renal crônica. Para a coleta de dados foi usado o roteiro de entrevista com as questões norteadoras: "Como foi a reação da família ao saber da insuficiência renal crônica da criança? Conte-me sobre a sua experiência no convívio com a criança portadora de doença renal crônica? E o que mudou na rotina familiar para vocês conseguirem fazer o acompanhamento da diálise peritoneal da criança?" Para a análise dos dados foi empregada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança, sob CAAE 2510.0.000.351-10 e Protocolo de nº 76/10. **Resultados:** o DSC evidenciou a dificuldade da descoberta da doença da criança para essas famílias e as mudanças enfrentadas para a realização do tratamento, que vão desde alterações de comportamentos, sentimentos, nas rotinas familiares, na vida social e escolar da criança, até mudanças de domicílio e de trabalho dos pais e do modo de ver a vida. **Conclusão:** o cuidado da família à criança portadora de doença renal crônica implica grandes mudanças, pois a estrutura familiar sofre adaptações profundas para enfrentar o problema. **Descritores:** criança; família; doença crônica; insuficiência renal crônica.

RESUMEN

Objetivos: describir la experiencia de la familia que convive con la enfermedad renal crónica del niño; verificar los cambios enfrentados por la familia. **Método:** se trata de un estudio exploratorio y descriptivo con abordaje cualitativo, desarrolló en el Hospital Infantil de João Pessoa (Paraíba, Brasil), con nueve padres de niños con enfermedad renal crónica. Para recopilar los datos se utilizó la guión de entrevista con las cuestiones de referencia: "¿Cómo fue la reacción de la familia al conocer la insuficiencia renal crónica del niño? ¿Cuénteme acerca de su experiencia en la convivencia con el niño portador de enfermedad renal crónica? ¿Qué cambió en su rutina familiar para que puedan realizar el seguimiento de la diálisis peritoneal del niño?" Para análisis de los datos se empleó la técnica del *Discurso del Sujeto Colectivo* (DSC), tras aprobación el proyecto de investigación por el *Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería Nueva Esperança*, bajo CAAE 2510.0.000.351-10 y Protocolo nº 76/10. **Resultados:** el DSC destacó la dificultad de descubrir la enfermedad del niño para estas familias y los cambios enfrentados para la realización del tratamiento, que van desde alteraciones de comportamientos, sentimientos, rutinas familiares, vida social y escolar del niño, hasta incluso los cambios de domicilio y trabajo de los padres y modo de ver la vida. **Conclusión:** el cuidado de la familia al niño portador de enfermedad renal crónica implica grandes cambios, puesto que la estructura familiar sufre adaptaciones profundas para enfrentar el problema. **Descriptores:** niño; familia; enfermedad crónica; insuficiencia renal crónica.

¹Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do CCS/UFPB. Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB. Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: danielaantao@hotmail.com; ²Enfermeira. Graduada pela Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. Técnica de Enfermagem Assistencial em Hospital Infantil de João Pessoa. João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: erica.fabrica@hotmail.com; ³Enfermeira. Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do CCS/UFPB. Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB. Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: deasilvia2000@yahoo.com.br; ⁴Enfermeira. Mestranda pelo Programa em Ciências da Educação, pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias - ULHT. Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: ormlhta@yahoo.com.br; ⁵Enfermeira. Mestranda pelo programa em Ciências da Educação, pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias - ULHT. Enfermeira Assistencial da UTI Neonatal da Maternidade Frei Damião. Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: ilanavbs@gmail.com; ⁶Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

INTRODUÇÃO

A família como unidade de pesquisa e cuidado tem recebido crescente interesse. Os fundamentos da abordagem de cuidado centrado na família enfatizam o papel integral que os membros da família desempenham na vida e no bem estar da criança.¹

Para as famílias, o nascimento de um filho gera motivos de realização e novas expectativas. Quando nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e se desenvolver, porém, quando nos defrontamos com ela na condição de doente, como todo ser humano, provavelmente terá seu comportamento modificado,² principalmente se for relativo a uma doença crônica.

A principal característica das doenças crônicas é a duração; são caracterizadas pelo comprometimento ou mau funcionamento de algum órgão, ou sistema do organismo, pela progressividade, pelo comprometimento da capacidade funcional do indivíduo e pela necessidade de tratamentos prolongados que dure mais de três meses em um ano ou que necessita de um período de hospitalização por mais de um mês, podendo, muitas vezes, ser incurável.³

Nesse sentido, a experiência de ter um filho hospitalizado ou com diagnóstico de doença crônica gera momento difícil para a família envolvida nessa situação. O diagnóstico é um momento estressante, tenso, coberto de incertezas e pode levar a um processo doloroso na vida das famílias, principalmente se esta doença tiver sua progressão irreversível, como ocorre em crianças com doença renal crônica.

A insuficiência renal crônica surge quando os rins comprometidos não conseguem mais manter em condições normais a estrutura química normal dos líquidos corporais, com perda irreversível da função renal. Há redução gradual da taxa de filtração glomerular (TFG), levando ao acúmulo no organismo, de solutos tóxicos não voláteis e ao desequilíbrio ácido-base e hidroeletrólítico. A deterioração progressiva culmina na síndrome clínica conhecida como uremia. As causas mais frequentes são: malformações congênitas dos rins e das vias urinárias, refluxo vesicouretral associado à infecção recorrente das vias urinárias, pielonefrite crônica, distúrbios hereditários, glomerulonefrite crônica e glomerulonefropatia associada a doenças sistêmicas, como púrpura anafilactoide e lúpus eritematoso.⁴

A incidência da Insuficiência Renal Crônica (IRC) na criança é mal documentada, sua magnitude é ainda estimada a partir das estatísticas de ingresso em programas de diálise e transplante renal. As causas de doença renal apresentam variações regionais. De maneira geral, a etiologia e a incidência da IRC variam em função da idade. Em crianças antes dos cinco anos, as causas mais frequentes são as malformações (congênitas) do trato urinário, enquanto na faixa etária de cinco a quinze anos prevalecem as doenças renais adquiridas e hereditárias, sendo as formas adquiridas de doença renal as de progressão mais rápida.⁵

Para a família a ameaça de perda eminente de um dos seus membros, bem como a interação constante com o ambiente hospitalar e seus atores possibilitam a construção de uma diversidade enorme de significados e códigos. Nesse contexto, a doença, sendo experiência singular, é também experiência de vida, de natureza processual, vivida conjuntamente pelo doente e pela família.⁶

A família do portador de doença crônica sofre um processo de desajuste em sua forma de organização e em suas funções, pois passa a ter que adaptar a dinâmica familiar às necessidades e atividades relativas ao tratamento e apoio ao membro portador da enfermidade. As necessidades de adaptação da dinâmica familiar são intensas e tendem a aumentar na medida em que há evolução da doença.

Considerando que as crianças necessitam de um cuidador familiar para o acompanhamento do tratamento de saúde, é primordial que essas famílias tenham conhecimentos e suportes efetivos, para que o cuidado possa ter a melhor qualidade possível. Com isso, parte-se do princípio que é necessário conhecer inicialmente as dificuldades enfrentadas pelas famílias ao desempenhar o papel de cuidador principal, para que posteriormente possa ocorrer ajustes dos serviços de saúde e de apoio social frente a este problema.

Para instrumentalização deste estudo foram realizadas as seguintes questões norteadoras: como foi a reação da família ao saber da insuficiência renal crônica da criança? Conte-me sobre a sua experiência no convívio com a criança portadora de doença renal crônica? E o que mudou na rotina familiar para vocês conseguirem fazer o acompanhamento da diálise peritoneal da criança?

Mediante os questionamentos, os objetivos

deste estudo são: descrever a experiência da família no convívio com a doença renal crônica da criança e verificar as mudanças enfrentadas pela família.

MÉTODO

Estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa foi desenvolvida durante o mês de Agosto de 2010 em um Hospital Infantil em João Pessoa-PB. A escolha dessa instituição ocorreu em função de a mesma ser referência no atendimento de crianças com doença renal crônica e local de trabalho de uma das pesquisadoras, o que permitiu maior viabilização da pesquisa.

Os participantes do estudo foram nove responsáveis das crianças submetidas ao tratamento dialítico, após esclarecimento da justificativa, dos objetivos e dos procedimentos da pesquisa, assim como, da garantia do sigilo das informações e da liberdade de retirarem seu consentimento, em qualquer fase da investigação, que após o recebimento das informações autorizou a sua participação, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi com um roteiro de entrevista, com questões fechadas e abertas, por permitir maior interação entre o entrevistador e o sujeito da pesquisa. Os depoimentos foram gravados para registro das informações.

Foi realizada a caracterização dos participantes, agrupados e apresentados em números absolutos e relativos. Para análise das entrevistas utilizou-se a Técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) que consiste num conjunto de procedimentos de tabulação e organização de dados discursivos proveniente de depoimento de participantes, permitindo resgatar a compreensão acerca de um determinado tema num dado universo. Este processo de análise envolve as seguintes etapas: selecionar as expressões-chave de cada discurso particular. Essas expressões devem revelar a essência do conteúdo discursivo; identificar a Ideia Central (IC) de cada expressão chave.⁷

Com essa Técnica, os depoimentos não se anulam ou se reduzem a uma categoria comum unificadora já que o que se busca fazer é reconstruir, com trechos de discursos individuais, como em um quebra-cabeça, tantos discursos-síntese quantos se julguem necessários para expressar um determinado modo de pensar ou representação social sobre um fenômeno. Sendo assim, o DSC é uma estratégia metodológica que, utilizando uma estratégia discursiva, permite a realização de

pesquisas de resgate das opiniões coletivas, em que o pensamento, como comportamento discursivo e fato social individualmente internalizado, pode se expressar.⁷

O projeto de pesquisa foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança (FACENE) sob o CAAE 2510.0.000.351-10 e Protocolo de nº 76/10. Além disso, a pesquisa levou em consideração os aspectos éticos em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, contidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Ministério da Saúde (MS) e pela Resolução 311/2007 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.

RESULTADOS

A amostra foi composta por nove familiares, de ambos os sexos, com a prevalência do sexo feminino com 89% (8) e no sexo masculino 11% (1). Durante o período da pesquisa havia nove crianças cadastradas neste hospital para fazer tratamento dialítico na instituição pesquisada e a amostra foi composta por todos os familiares.

As crianças estavam em sua maioria sendo acompanhadas pelas mães 88,8% (8), que geralmente são as principais cuidadoras no acompanhamento da criança hospitalizada, porém, uma criança do sexo masculino estava acompanhada pelo pai, representado por 11,1% (1) da amostra.

Houve predominância da faixa etária dos cuidadores entre 30 a 40 anos, totalizando 66,7% (6) dos participantes, em seguida, a faixa etária entre 20 a 30 anos, 50 a 60 anos e acima de 60 anos todos com 11,1% (1) de participantes para cada faixa de idade.

A faixa etária predominante de crianças que estavam se submetendo a diálise foi entre 11 a 14 anos, com 66,7% (6), as outras idades identificadas no estudo foram 2, 10 e 18 anos, onde tinha 11,1% (1) para cada idade respectivamente. Sendo que 55,6% (5) eram do sexo feminino e 44,4% (4) do sexo masculino.

Todas as crianças tiveram o diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica antes dos 8 anos de idade, dessas apenas 11,1% (1) foi diagnosticada no primeiro mês de vida, por possuir malformação renal. Em relação aos outros casos, todos os acompanhantes relataram que a doença iniciou com infecções urinárias de repetição com posterior diagnóstico de Glomerulonefrite Difusa Aguda (GNDA), que é uma doença que ocorre após uma infecção em várias estruturas no interior do rim, e que o tratamento com antibióticos e anti-inflamatórios e corticóides não foram

suficientes para resolução do problema.

Quanto ao tipo de diálise 77.8% (7) realizavam diálise peritoneal automática e 22.2% (2) realizavam diálise peritoneal manual.

A renda familiar de 77.8% (7) tinham valores entre R\$ 500-1.000,00, em seguida 22.2% (2) viviam com renda de R\$ 1.500-1.800,00.

Os dados foram obtidos a partir das questões norteadoras. A primeira: Como foi a reação da família ao saber da insuficiência renal crônica da criança? Sendo identificadas

duas Ideias Centrais: I - A descoberta foi um choque, II - Muita dificuldade e tristeza. A segunda questão norteadora: Conte-me sobre a sua experiência no convívio com a criança portadora de doença renal crônica? Também foram identificadas duas Ideias Centrais: I - Uma experiência nova, II - Há casos da doença na família. A terceira questão norteadora: O que mudou na rotina familiar para vocês conseguirem fazer o acompanhamento da diálise peritoneal da criança? Teve uma Ideia Central: I - Mudou tudo na rotina e nas nossas vidas. Cada IC está acompanhada do Discurso do Sujeito Coletivo.

Ideia Central I	Discurso Do Sujeito Coletivo
A descoberta foi um choque	[...] ao saber foi um baque, um choque muito grande para toda a família, ao descobrir parecia que o mundo estava se acabando [...] um choque, pois é uma notícia muito forte para toda a família [...] muito abatida, porque ninguém nunca teve esse problema, nenhum caso na família, foi um choque muito grande.
Ideia Central II	Discurso Do Sujeito Coletivo
Muita dificuldade e tristeza	[...] muito difícil, muito difícil mesmo [...] ao descobrir estava no HU com ele e fui encaminhada pra cá, foi muito difícil [...] nunca esperava que fosse acontecer comigo, foi muito difícil, pois estava sozinha quando soube, pois meu marido estava viajando a trabalho foi muito difícil mesmo [...] muito triste, não esperávamos por isto, porque o pediatra dela só fazia exames e dizia que era infecção urinária, passava dez dias no antibiótico, até que chegou e disse que um dia ela ia ter que fazer um transplante, pois o único rim que funcionava já que o outro era atrofiado chegou a paralisar [...] ficamos muito tristes, muito abalados [...] a reação foi muito triste, ficamos correndo desesperados pela rua com ele nos braços, parecia que o mundo estava desabando em nossas cabeças.

Figura 1. Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo composto por familiares de portadores de Doença Crônica Renal assistidos no Hospital de Referência Infantil, em resposta ao questionamento: como foi a reação da família ao saber da insuficiência renal crônica da criança? João Pessoa, 2010. Fonte: Pesquisa de campo.

Ideia Central I	Discurso Do Sujeito Coletivo
Uma experiência nova	[...] é uma experiência nova, nunca imaginava que poderia acontecer com minha filha [...] é uma experiência nova, ainda estou me acostumando com tudo isso [...] teve que deixar de fazer muitas coisas, não anda de bicicleta, não pode correr, não pode mais tomar banho de praia e nem de piscina, foi muito chato ela ficou sem estudar muito tempo, atrapalhou seus estudos, teve que ficar vindo duas vezes por semana pra fazer o tratamento, por isso não teve como estudar [...] então ela teve que colocar o cateter e foi fazer em casa, o médico ensinou aos meus filhos como fazer a diálise dela em casa, então, depois de um tempo, apareceu uma infecção nela, pois a diálise não estava funcionando. Levei-a novamente para o São Vicente e lá foi descoberto que o cateter dela estava fora do local, então foi encaminhada para cá, onde foi recolocado um outro cateter e dado início a diálise manual [...] tenho muito cuidado com ele, com o cateter dele, com a limpeza, quedas, cuidado com a alimentação dele.
Ideia Central II	Discurso Do Sujeito Coletivo
Há casos da doença na família	[...] normal, não acho ruim assim [...] é normal [...] para mim não foi uma experiência muito difícil, pois já tenho casos desta doença na família [...] Vive bem, tratamos ele muito bem, muita atenção muito cuidado.

Figura 2. Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo composto por familiares de portadores de Doença Crônica Renal assistidos no Hospital de Referência Infantil, em resposta ao questionamento: conte-me sobre a sua experiência no convívio com a criança portadora de doença renal crônica? João Pessoa, 2010. Fonte: Pesquisa de campo.

Ideia Central I	Discurso Do Sujeito Coletivo
Mudou tudo na rotina e nas nossas vidas	[...] mudou muito [...] mudou tudo na minha rotina, tivemos que nos mudar, pois não morávamos aqui, então resolvemos morar definitivamente por causa do tratamento dela, mudou também os hábitos alimentares, o lazer e a educação dela... [...] mudou muito, mudou tudo, morávamos no sítio, minha casa não tinha cerâmica, não tinha gesso no teto, tinha que ser água encanada, então meu marido resolveu ir morar na cidade, tudo mudou, mas, tivemos que voltar para o sítio, pois o aluguel era muito caro, então meu marido colocou cerâmica na casa, o quarto ainda é de telha e tomamos banho com água da cisterna [...] mudou tudo na minha vida, parei de trabalhar, para cuidar dele, ele vem duas vezes na semana para o hospital para fazer a diálise, e nos dias que ele está em casa vai pra escola [...] tive que mudar muitas coisas, pois tive que deixar meu marido e meus filhos que moram no interior para vir para cá para cuidar dele, como não tenho ninguém aqui em João Pessoa, fico na casa de apoio que faz parte do hospital e só vou para casa nos finais de semana [...] ele se alimenta bem, as comidas dele são feitas separadas, pois é sem sal, não come frituras, eu trabalhava e tive que sair do emprego, estou atualmente separado da mãe dele e ela não quer vir acompanhá-lo, então, tenho que vir com ele duas vezes por semana, vai pra escola apenas quando não está no hospital [...] mudou muito, os locais que não pode está frequentando muito por causa da imunidade dela que é baixa, não pode estar em local que tenha acúmulo de gente e as dietas que tem que ser sem sal, também eu trabalhava, não posso mais, pois tenho que acompanhar ela sempre [...] o pai dele teve que vir embora para o interior para acompanhar o tratamento dele junto comigo, pois estou grávida de cinco meses e para mim é muito difícil [...] eu trabalhava, cuidava de casa, tenho mais um filho adolescente, mudou um pouco a minha rotina porque tínhamos que vir duas vezes na semana para realizar a diálise, até chegar um tempo que tirou o cateter pois a ureia dela baixou, mas infelizmente aumentou novamente e teve que colocar o cateter de novo, então agora venho a cada quinze dias [...] eu trabalhava, deixei de trabalhar, fico só com ela, cuido dela como uma criança.

Figura 3. Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo composto por familiares de portadores de Doença Crônica Renal assistidos no Hospital de Referência Infantil, em resposta ao questionamento: O que mudou na rotina familiar para vocês conseguirem fazer o acompanhamento da diálise peritoneal da criança? João Pessoa, 2010. Fonte: Pesquisa de campo.

DISCUSSÃO

A maioria dos acompanhamentos das crianças era feito pelas mães, auxiliando-lhes na recuperação ou manutenção do bem-estar. Quando o pai é o acompanhante, as intenções são as mesmas das mães, mas socialmente, ou por uma questão de manutenção financeira da família entre outros fatores, como a norma de entrada de apenas um acompanhante na unidade hospitalar, faz com que as mães assumam maior responsabilidade para o acompanhamento — o que exige a reorganização da dinâmica familiar para dar conta do processo de internação.

Quanto a descoberta da doença das crianças, todas tiveram o diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica (IRC) até os 8 anos de idade, porém, como apresentado anteriormente, a incidência da IRC na criança é mal documentada e as causas são multifatoriais. Pode ocorrer em qualquer idade, sendo mais comum em crianças do sexo masculino,⁸ embora que nesse estudo, no momento da pesquisa, 55,5% (5) eram meninas e 44,4% (4) eram meninos. Entre as crianças em tratamento dialítico, apenas um caso foi de malformação renal.

A indicação de diálise ocorre quando o tratamento conservador é incapaz para manter a qualidade de vida do paciente. Nestes casos, a diálise peritoneal é a alternativa terapêutica que preserva a função residual do rim, controla níveis pressóricos e hematológicos e proporciona estabilidade hemodinâmica; é a modalidade ideal para a criança com IRC, presumindo-se que os pais ou outra pessoa responsável pela criança desejem realizar o procedimento em casa quando possível. O uso de diálise peritoneal elimina a necessidade de acesso vascular (muito difícil de ser mantido neste grupo etário), diminui a necessidade de restrições na dieta e de líquidos e permite que os pais mantenham a responsabilidade máxima pela criança.⁹

Foi perguntado sobre a renda familiar, onde foi demonstrado pelos responsáveis a preocupação e as dificuldades enfrentadas pelas famílias. Embora o tratamento seja financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e que as crianças têm direito a receber um benefício financeiro do governo, demonstra que a baixa faixa de renda das famílias dificulta o acesso a alimentação adequada, medicamentos, condições de moradia satisfatórias, até mesmo dificultando o deslocamento para o tratamento, pois muitas vezes falta dinheiro para o transporte, já que

a frequência do tratamento torna-se muito oneroso. Foi visto também que o benefício recebido pela criança que deveria ser gasto com ela, faz parte da renda familiar.

Para a discussão da experiência da família no convívio com a doença renal crônica da criança, as questões subjetivas estão apresentadas nos Figuras 1, 2 e 3 com as Ideias Centrais e seus respectivos Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), articulados ao referencial teórico adotado nesta investigação.⁷

A família ao receber a notícia que seu filho é um portador de doença renal crônica, passa por uma situação inesperada, e tem dificuldade em aceitar a doença. Antes do diagnóstico, o filho era saudável, ativo, com suas atividades sociais, familiares e escolares normais, com toda uma expectativa de vida e construção de um futuro promissor, entretanto, repentinamente, esse futuro torna-se incerto, pois a descoberta da doença desencadeia impacto profundo na família podendo gerar sentimentos até então não vivenciados.

Apesar dos avanços tecnológicos e do aumento do tempo de sobrevivência dos pacientes portadores de doença crônica, normalmente, isso não diminui o impacto causado na vida desses pacientes, tal fator é evidenciado pelo número elevado de pesquisas que abordam a qualidade de vida relacionada à temática.¹⁰

O choque da descoberta é muito forte, a família apesar de estar buscando saber o porquê da criança não estar bem, nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável. Este é um dos momentos, nos quais a família sente que está perdendo o controle da situação vivida: ela não sabe o que é a doença; não conhece as consequências; não sabe qual é o tratamento, ou se existe tratamento; não tem ideia das implicações da doença no cotidiano da família e da própria criança. Assim, a família encontra-se em uma sobrecarga emocional, experimentando um sofrimento inimaginável que, por vezes, a deixa imobilizada e sem condições de ajudar a criança. Estudo¹¹ enfatiza que a fase mais difícil para a família, é aquela na qual o descontrole da situação vivida é maior ou mesmo total.

No DSC identifica-se o choque e o desespero da família, por acreditar ser improvável que um de seus membros, especialmente uma criança, viesse a ter um diagnóstico comprometedor da saúde. Os sentimentos no momento da descoberta da doença incluem incredulidade, desespero, revolta e culpa. O sentimento de culpa

expresso pelos pais é por acharem que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança sem problemas.¹² É difícil para a família aceitar a doença, porque além de causar a falta de controle da situação atual, irá causar, ainda, a falta de controle da família sobre o futuro da criança. A família está apenas no início do seu processo de aceitação e convivência com a doença, não conseguindo ter visão ampla e realista do que significa e significará a doença crônica da criança, suas consequências e tratamentos.¹¹

Cuidar de criança com doença crônica requer habilidades específicas, conhecimento da doença, dos sinais, sintomas e das demais características, peculiares para cada tipo de enfermidade. Quando ocorre a hospitalização da criança, a família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e ter suas dúvidas esclarecidas quanto ao cuidado, a fim de torná-la autônoma o quanto possível e segura diante da doença do filho.

Conhecendo a condição do filho, a família estará instrumentalizada para o cuidado e suprimento das demandas advindas da condição crônica na infância. É necessário que os pais compreendam, por meio de informações sucintas e consistentes, o estado de saúde do filho, o tratamento adotado, o diagnóstico, os cuidados específicos e o seu papel enquanto participante no processo de cuidar, para que possam melhor assistir à criança.¹³

A trajetória da doença crônica da criança é relatada pelas pessoas da família, não como um episódio, mas como uma aventura repleta de detalhes e de incertezas. Elas contam minúcias sobre o caminho percorrido desde o início da doença e buscam explicações ou relações causais para a sua ocorrência.⁸

Na Ideia Central I da Figura 2, o DSC descreve alterações ocorridas na vida familiar e da criança em busca do tratamento do filho. Observou-se que esta nova experiência (doença), alterou os hábitos tanto da criança como da família. A criança por vezes deixa de participar com outras crianças de atividades que lhe são próprias da idade, podendo vir a desencadear nela um sentimento de frustração e afetar a parte psicológica. Além disso, ainda existe o agravante do afastamento das atividades escolares, que causa prejuízo na aprendizagem, podendo contribuir também para o aparecimento de distúrbios de comportamentos.

A família por sua vez também tem sua rotina modificada, sendo-lhe solicitada a aprendizagem de técnicas até então desconhecidas (diálise), para auxiliar no

tratamento da criança. A família ao colocar-se à disposição, demonstrando amor e paciência, é de fundamental importância para o cuidado, contribuindo para o bem estar da criança.

Foi obtido no estudo que as famílias se movimentam em várias direções na busca dos recursos de saúde disponíveis, procuram o que julgam ser o melhor tratamento, o melhor procedimento ou a melhor terapêutica. Sempre com muitas dúvidas, em determinados momentos, elas os aceitam, em outros os negam ou os escolhem. Porém, em muitas situações, as famílias não têm muitas opções e se submetem a um único serviço, aquele no qual conseguem ter acesso.¹⁴

Como estratégia de lidar com a doença e o tratamento, muitas famílias buscam manter a integridade e valorizar seu familiar, enfatizam a atenção e a inclusão do mesmo em decisões e tarefas do cotidiano, com o intuito de auxiliá-lo a lidar com a doença e fazê-lo se sentir útil e importante. Além disso, alguns familiares utilizam o método de negação como um escudo, visando à proteção e o bem estar psicológico de seu familiar e de si mesmo.¹⁴

O DSC da Ideia Central II da Figura 2, contrariando as expectativas e relatos encontrados na literatura expressa a boa aceitação da família ao tratamento instituído a criança, uma vez que tinham experiência prévia com outros membros da família. Embora a vivência no âmbito familiar com pessoas em situação semelhante a da criança possa facilitar a compreensão do processo da doença por parte da família, também pode gerar nela um sentimento de valorização, por sentir-se capaz de contribuir para melhoria da condição de saúde da criança, embora saibam que a trajetória é longa e por muitas vezes dolorosa.

Conviver com a doença renal crônica faz com que a família desenvolva estratégias para lidar com as adversidades impostas pela condição de cronicidade. Além disso, muitos sentimentos e valores passam a ser agregados ao processo de adoecer, fazendo com que a família aprenda a lidar com os mesmos.¹⁴

A adaptação às peculiaridades da doença renal compõe um processo extremamente complexo, com inúmeras implicações e repercussões de várias ordens, sendo indispensável dar valor à qualidade dessa sobrevida.¹⁵

A existência de doença crônica afeta toda a família e gera momentos difíceis, com avanços e retrocessos nas relações entre seus membros. O cuidado à criança com doença crônica consome energia, tempo, retira a privacidade da família e pode provocar

isolamento social e emocional.¹⁶ Em especial essa doença requer cuidados cotidianos e idas frequentes aos serviços de saúde, o que, em geral, implica em ter um cuidador constantemente junto à criança, ocorrendo mudanças radicais nas rotinas familiares, como apresentado na Figura 3, na Ideia Central I. Elas descrevem as mudanças ocorridas na vida da família a partir do aparecimento da doença. Estas são alterações que vão desde as mudanças de comportamentos, sentimentos dos seus membros, nas rotinas familiares, na vida social, da vida escolar da criança, na mudança nos hábitos alimentares, até mesmo na mudança relacionada à cidade em que moravam, pois buscam melhores recursos e condições para a criança. O trabalho dos pais também é afetado, havendo a necessidade de se desligar do emprego para poder cuidar da criança e principalmente mudam o modo de ver a vida.

A condição crônica na infância além de afetar as relações familiares, transforma-se numa doença de família. A necessidade de cuidados permanentes, bem como as internações hospitalares, atinge pais, filhos, irmãos. Os pais se preocupam com a criança doente e querem ajudá-la a superar e conviver com a doença.¹⁷ Devido a doença crônica na infância gerar novas demandas para os membros da família, é importante o incentivo do compartilhamento de sentimentos entre os mesmos para o enfrentamento de problemas de forma saudável.¹⁸

São necessários recursos, por meio de apoio profissional, rede social, atendimento psicológico e financeiro, para que sejam proporcionadas condições favoráveis ao cuidado adequado da criança e estabilidade emocional para a família. Estudo¹⁸ com famílias de crianças com insuficiência renal crônica conclui que a identificação e a caracterização dos tipos de apoio recebidos pela família permitem melhor utilização desses apoios, reforçando os mecanismos de enfrentamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família e a criança com insuficiência renal crônica vivenciam experiências singulares, anteriormente ainda não experimentadas e que requer uma rede social que forneça o apoio necessário para o atendimento das demandas de cuidado do filho. A vida da família passa a ser influenciada pela doença do filho e o relacionamento entre seus membros também

pode sofrer alterações.

O conhecimento do problema da criança é imprescindível para essas famílias, para que elas entendam sobre a doença e as formas de tratamento e cuidados necessários, permitindo-se assim, que elas consigam diminuir os sentimentos adversos provenientes desse problema, buscando a melhor forma de enfrentamento e tentando ter certo controle sobre esta situação de vida.

Este estudo possibilitou ampliar o conhecimento sobre a experiência da família no convívio com a doença renal crônica da criança evidenciando as dificuldades enfrentadas, principalmente no momento da descoberta da doença. A confirmação do diagnóstico implica no estabelecimento de uma nova rotina para o sistema familiar. Contudo, o enfrentamento desse problema é complexo, e vai depender de como as famílias conseguem mobilizar recursos internos e externos para manter a situação sob controle.

A trajetória da criança nessa nova fase de sua vida é relatada por seus familiares não como uma certeza de que seus filhos irão retornar para suas casas curados, como desejariam, mas com a incerteza após cada tratamento realizado, deixando-lhes tristes, porém com a mente cheia de esperança que um dia seu filho realize um transplante renal, muitas vezes colocado como meta diante dos tratamentos disponíveis.

A doença crônica, como o próprio nome descreve não pode ser curada, de maneira especial a doença crônica renal na criança influencia todo o processo de crescimento e desenvolvimento normal da criança. Portanto, o cuidado à criança e à família deverá ser pautado na promoção de melhor qualidade de vida possível durante todo o tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Silveira AO, Ângelo MA. Experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. Rev Latino-am Enfermagem [Internet]. 2006 Nov/Dec [cited 2011 Dec 05];14(6):893-900. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a10.pdf
2. Holanda ER, Collet N. as dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 [cited 2012 Jan 10];45(2):381-389. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a11.pdf>
3. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro (RJ):

Elsevier; 2006.

4. Collet N, Gonçalves BR, Vieira CS. Manual de Enfermagem em Pediatria. 2. ed. Goiânia: AB; 2010.
5. Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. O Transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. Acta paul enferm periódico on line [Internet]. 2005 [cited 2011 Dec 02];18(3):294-300. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v18n3/a10v18n3.pdf>
5. Marques MCMP, Rebola E, Lopes MJ. Relação e confiança, representações construídas pela família do doente cardíaco. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2011 Mar/Apr [cited 2011 Dec 12];5(n.esp):312-20. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1718/pdf_429
6. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O discurso de sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramento). Caxias do Sul: Educ; 2005.
7. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2007 Jan/Mar [cited 2011 July 10];16(1):112-119. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a14v16n1.pdf>
8. Amir T, Richard NF. Pediatric renal transplantation. Michigan: Wiley-Liss, 2008.
9. Costa IKF, Melo GSM, Nóbrega WG, Dantas DV, Macêdo EAB, Medeiros, RKS, et al. Utilização do sf-36 na avaliação da qualidade de vida relacionada a doenças crônicas: revisão de literatura. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2010 Nov/Dec [cited 2011 Dec 02];4(n.esp):1929-934. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1472/pdf_248
10. Damião E, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev Esc Enf USP [Internet]. 2001 Mar [cited 2011 May 10];35(1):66-71. Available from: <http://www.nescon.medicina.ufmg.br/bibliotecas/imagens/0176.pdf>
11. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2010 Apr/June [cited 2011 July 10];19(2):229-37. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>
12. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2009 Jul/Set [cited 2011 July 10];18(3):498-505. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf>
13. Burille A, Zillmer JGV, Swarowsky GE et al. Os vínculos apoiadores como estratégia das famílias para lidar com a doença renal crônica e o tratamento. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2010 Jan/Mar [cited 2011 Apr 02];4(1):106-11. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534/pdf_299
14. Rudinicki T. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. Estudo de Psicologia. 2007 June/Sept;24(3):343-51.
15. Souza IVB, Marques DKA, Lacerda ORM, Collet N. Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1. Cogitare Enferm [Internet]. 2011 Jan/Mar [cited 2011 July 05];16(1):43-8. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/21110/13936>
16. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2010 July/Sept [cited 2011 July 05];19(3):425-33. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a03v19n3.pdf>
17. Paula ÉS, Nascimento LC, Rocha SMM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. Rev Latino-am Enfermagem periódico on line [Internet]. 2008 Aug [cited 2011 June 10];16(4):692-699. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_07.pdf

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2012/02/08

Last received: 2012/05/21

Accepted: 2012/05/21

Publishing: 2012/06/01

Corresponding Address

Daniela Karina Antão Marques
Rua José Francisco da Silva, 1620, Bairro
Cristo Redentor
CEP: 58071-120 — João Pessoa (PB), Brazil