

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001110016>

## CRIANÇA EM TRATAMENTO CONSERVADOR RENAL: EXPERIÊNCIAS DAS CUIDADORAS FAMILIARES

*Fernanda Lise<sup>1</sup>, Eda Schwartz<sup>2</sup>, Viviane Marten Milbrath<sup>3</sup>, Bianca Pozza dos Santos<sup>4</sup>, Aline Machado Feijó<sup>5</sup>, Raquel Potter Garcia<sup>6</sup>*

<sup>1</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: fernandalise@gmail.com

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: eschwartz@terra.com.br

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com

<sup>4</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: bi.santos@bol.com.br

<sup>5</sup> Doutora. Enfermeira no Hemocentro Regional de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: aline\_feijo@yahoo.com.br

<sup>6</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa. Uruguaiana, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: raquelpottergarcia@gmail.com

### RESUMO

**Objetivo:** conhecer a experiência da cuidadora familiar da criança em tratamento conservador renal.

**Método:** estudo qualitativo. Participaram 11 cuidadoras familiares de crianças em tratamento conservador renal no sul do Brasil, no período de abril a agosto de 2015. Para a coleta das informações foram realizadas entrevistas semiestruturadas, cujos dados foram gravados. Para análise das informações, utilizou-se transcrição das entrevistas, codificação, organização das categorias e discussão à luz de estudos da temática.

**Resultados:** os dados permitiram a construção de cinco categorias: descobrindo a doença, lidando com a doença, percebendo a saúde da criança, vivendo a vida pela criança, e percebendo o apoio.

**Conclusão:** a experiência ocorrida na vida das cuidadoras familiares está ligada à mudanças de ordem afetiva, sociais, profissionais e econômicas.

**DESCRIPTORIOS:** Cuidadores. Criança. Enfermagem. Família. Insuficiência renal crônica.

## CHILDREN IN CONSERVATIVE RENAL TREATMENT: EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS

### ABSTRACT

**Objective:** to understand the experience of the family caregiver of the child in conservative renal treatment.

**Method:** a qualitative study. Participants consisted of 11 family caregivers of children in conservative renal treatment in the South of Brazil, during the period of April to August of 2015. For the collection of the information, semi-structured interviews were carried out, whose data were recorded. For the analysis of the information, transcription of the interviews was used, codification, and organization of the categories according to the scholars.

**Results:** the data allowed the construction of five categories: discovering the disease, dealing with the disease, realization of the child's health, living life for the child, and realizing the existence of support.

**Conclusion:** the experience of family caregivers is related to affective, social, professional and economic changes.

**DESCRIPTORS:** Caregivers. Child. Nursing. Family. Chronic renal failure.

# NIÑO EN TRATAMIENTO CONSERVADOR RENAL: EXPERIENCIAS DE LAS CUIDADORAS FAMILIARES

## RESUMEN

**Objetivo:** conocer la experiencia de la cuidadora familiar del niño en tratamiento conservador renal.

**Método:** investigación cualitativa. Participaron 11 cuidadoras familiares de niños en tratamiento conservador renal del Sur de Brasil, en el periodo de abril a agosto de 2015. Para la recolección de datos fueron realizadas entrevistas semiestructuradas las cuales fueron grabadas. Para el análisis se utilizó la transcripción, la codificación, organización de categoría y la discusión a la luz de estudios en el tema.

**Resultados:** los datos permitieron la construcción de cinco categorías: descubriendo la enfermedad; lidiando con la enfermedad, percibiendo la salud del niño, viviendo la vida por el niño y, percibiendo el apoyo.

**Conclusión:** la experiencia ocurrida en la vida de las cuidadoras familiares está ligada a cambios de orden afectivo, sociales, profesionales y económicos.

**DESCRIPTORES:** Cuidadores. Niño. Enfermería. Familia. Insuficiencia renal crónica.

## INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) na infância é definida tanto pela presença de lesão quanto pela perda da função renal, diferenciada em estágios (1 a 5), tendo como critério diagnóstico, a avaliação da filtração glomerular e de alterações em exames complementares.<sup>1</sup> O número de crianças com DRC tem aumentado no mundo, porém, a maioria das informações sobre a incidência corresponde aos estágios finais, sendo as informações sobre os estágios iniciais ainda limitadas.<sup>2</sup>

Acredita-se que o desenvolvimento da DRC em crianças está relacionado, principalmente, a fatores físicos e sociais. O primeiro, associado ao baixo peso ao nascer e, o segundo, ao nível socioeconômico desfavorecido na infância, sendo este considerado fundamental.<sup>3</sup> Como forma terapêutica na fase inicial da doença, o tratamento conservador renal, ou pré-dialítico, objetiva retardar o dano renal e consiste em ingestão de medicamentos, alterações dietéticas que objetivam a promoção de um estado nutricional adequado e que influenciem no estilo de vida, controle dos distúrbios metabólicos e da sintomatologia urêmica.<sup>4</sup>

Nesse contexto vivido, estão os cuidadores familiares das crianças com DRC, para os quais não se tem dado voz a sua experiência na fase inicial da doença, ou seja, quais mudanças são significativas na vida dos cuidadores familiares das crianças em tratamento conservador renal. Acredita-se que a vivência dos familiares, assemelhe-se a de cuidadores de crianças com outras doenças crônicas, os quais referem que a experiência do adoecer perpassa por diversas etapas, tais como, sentimento de medo da morte, falta de apoio familiar, privações financeiras até adaptação à nova condição.<sup>5</sup>

Por ser uma experiência desafiadora, pode provocar tensões emocionais as quais repercutirão na qualidade de vida dos pais que desenvolvem

diferentes maneiras de manejar o cuidado com a saúde do filho.<sup>6</sup> Os cuidadores não são unicamente provedores de cuidados à saúde da criança, mas especialistas em sua própria experiência. Assim, se faz importante dar voz a esses, para que os profissionais possam elaborar estratégias de cuidado capazes de alcançar melhores resultados a médio e em longo prazo; prevenindo agravos à qualidade de vida tanto da criança em tratamento conservador renal quanto dos seus cuidadores.

Assim, o objetivo deste artigo é conhecer a experiência do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal.

## MÉTODO

Estudo qualitativo, realizado no período de abril a agosto de 2015, com 11 cuidadoras familiares de crianças em tratamento conservador renal de um serviço público de nefrologia pediátrica localizado no sul do Estado do Rio Grande do Sul. Como critérios de inclusão, o cuidador familiar deveria ter mais de 18 anos e ser caracterizado como cuidador familiar principal da criança.

O contato inicial com os cuidadores familiares ocorreu no serviço de nefrologia do Ambulatório de Pediatria no dia da consulta da criança com o nefrologista. Posteriormente, por telefone com os cuidadores, os quais as crianças não tinham consulta agendada, e verificou-se que apesar de cadastrados no serviço, essas crianças estavam em acompanhamento em outros serviços do Estado do Rio Grande do Sul há alguns meses ou há anos. Dessa forma, utilizou-se a técnica de bola de neve (*snowball*), na qual os primeiros cinco entrevistados indicaram outros, decidiu-se contatar os participantes que já haviam sido entrevistados, para que esses realizassem a indicação de outros cuidadores (residentes na região). A partir da indicação deles, foi realizado contato com mais cinco cuidadores

e finalizou-se a coleta. As entrevistas, com tempo médio de duração de 60 minutos, foram realizadas em local definido pelos participantes, sendo a maioria em suas residências.

Como instrumento para a coleta dos dados, utilizou-se algumas das diretrizes gerais para a Entrevista Familiar de Wong<sup>7</sup> e entrevista abertas com frases de estímulo, como por exemplo: “você pode me contar sua experiência de cuidar a criança com doença renal?” e, à medida que os entrevistados foram respondendo, utilizaram-se frases de estímulo que ampliassem a discussão sobre a questão, por exemplo: “conte-me mais sobre isso!” As entrevistas foram gravadas em arquivo de áudio e transcritas em arquivo *Word* para posterior codificação aberta dos dados, a qual subsidiou a formação de categorias.

Os dados foram organizados e analisados com a análise temática, concomitante a realização das entrevistas, porque é um método comumente usado para descrever, analisar e relatar temas e padrões dos dados,<sup>8</sup> permitindo, dessa forma, o desenvolvimento de novas definições sobre aspectos abstratos da experiência social das cuidadoras.

O estudo respeitou os princípios éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, conforme Resolu-

ção n. 466/2012. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue e lido para o participante no dia da entrevista, assinado em duas vias pela cuidadora familiar e pelo pesquisador, assegurando a liberdade de participação espontânea e o direito de desistência em qualquer momento da pesquisa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética, parecer n. 985.770 e CAAE: 41609214.8.0000.5316. Visando preservar o anonimato dos participantes, adotou-se para sua identificação, o uso da inicial “E”, de entrevistado, seguido do número arábico, conforme a ordem das entrevistas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Percebeu-se que a totalidade dos cuidadores familiares era do sexo feminino, mães das crianças, com faixa etária entre 27 e 43 anos de idade, a maioria era casada, e a religião católica predominou. Quanto ao nível de escolaridade, a maioria possuía ensino fundamental incompleto, somente um tinha pós-graduação.

A categorização das entrevistas permitiu o desenvolvimento de cinco categorias definidas e apresentadas na figura 1.



**Figura 1- Categorias temáticas do estudo - experiência da cuidadora familiar da criança em tratamento conservador renal**

### Descobrimo a doença

Nesta categoria, a experiência da cuidadora familiar estava relacionada ao descobrimento da doença, ao tomar conhecimento de algo desconhecido e inesperado durante a gestação, no período neonatal ou em situação aguda de urgência e/ou emergência durante a infância. Os sentimentos despertados foram definidos como um abalo e amedrontamento, caracterizados pelo período de incerteza, de espera e de tensão em que precisa tomar decisões importantes.

Nos resultados, percebeu-se que o sentimento despertado pelo diagnóstico da doença do filho foi como um encontro com o inesperado. Porém, o enfrentamento se fez necessário e ao mesmo tempo em que se sentiram sem base de sustentação, também precisaram ter forças para cuidar da criança.

[...] quando eu descobri foi um baque! A gente não esperava, existia a esperança que não fosse tão grave. Fiquei bem arrasada. Caiu o mundo! Porque a gente nunca quer que um filho tenha esse problema [...] (E-6). [...] eu me assustei um pouco no começo, foi um susto (E-7). Para mim foi um choque, porque ela nunca teve nada. Foi tudo de repente (E-10).

Essas afirmações demonstram o quanto a experiência do descobrimento da doença afeta a cuidadora familiar da criança com DRC em tratamento conservador. Os depoimentos corroboram com autores australianos e brasileiros, os quais afirmam que o diagnóstico teve caráter de medo diante do desconhecimento da doença.<sup>9-10</sup>

Quando o diagnóstico da doença do filho ocorre durante a gestação ou no período neonatal, as mães podem apresentar sentimentos de culpa

em relação à malformação, gerando estresse em um período de modificações fisiológicas e psicossociais, em que no imaginário da mãe reside a percepção de um filho “perfeito”, conforme os relatos a seguir: [...] *foi bem tenso, porque eu descobri com seis meses de barriga. Falaram que ela não iria sobreviver, que eu tinha que interromper a gestação, claro, fiquei bem chocada, bem abalada, mas consegui lidar com a situação no primeiro instante em que me falaram. Agora tem mães que até hoje se tratam [...]* (E-2). *Descobri que ela [filha] tinha um problema renal na gravidez, eu fiz um ultrassom e o médico constatou que tinha coisa errada [...], quase morri com a notícia* (E-3). [...] *veio para casa, teve infecção urinária com um mês e vinte e um dias, aí descobri que ela não tinha um rim [...], então a gente começa a se culpar e tudo mais* (E-1). [...] *e eu sempre penso por que comigo?* (E-6). [...] *quando descobri que era o rim, foi um alívio* (E-4).

Nota-se que a maioria das cuidadoras recebeu o diagnóstico da DRC da criança durante a gestação, em decorrência de uma malformação congênita do aparelho urinário, sendo esse um fator gerador de culpa que a mãe pode carregar pelo resto de sua vida.

As malformações congênitas do trato urinário são responsáveis por cerca da metade dos casos de DRC em crianças e, provavelmente, são causadas por defeitos de um único gene.<sup>11</sup> São predominantes em países desenvolvidos, enquanto as causas adquiridas ocorrem frequentemente nos países em desenvolvimento. Crianças com distúrbios congênitos experimentam progressão mais lenta da DRC e, apesar da melhora na taxa de sobrevivência, ela é 30 vezes menor do que a de pares saudáveis, indo ao óbito principalmente de causas cardiovasculares e infecção, e não pela DRC.<sup>2</sup>

Por outro lado, a suspeita da malformação durante a gestação, faz com que a mãe passe a imaginar diversas patologias graves e a confirmação da malformação renal é um atenuante, o que suaviza o impacto do diagnóstico, uma vez que esperavam a confirmação de outras malformações.

Assim, um estudo mostrou que conviver com um filho com uma malformação congênita pode motivar a necessidade de cuidado emocional diferenciado para a mãe, carecendo de apoio e de orientação da rede social na adaptação do filho idealizado para o filho real.<sup>12</sup> Resultados semelhantes relacionados à dinâmica familiar (o ambiente de casa, do emprego, finanças e lazer) foi interrompida com o diagnóstico da doença renal da criança, pois, o cuidador familiar, na maioria das vezes, é a mãe e precisa estar presente com o filho além de gerenciar os cuidados em casa.<sup>13</sup>

Nesse contexto, a experiência do descobrimento da DRC com a confirmação do diagnóstico precisa ser observada pela enfermagem como uma oportunidade para aproximar-se da família na atenção primária a saúde e investir na promoção da adaptação aos cuidados que serão necessários para o equilíbrio da unidade familiar.

## Lidando com a doença

Nesta categoria foram incluídas as experiências das cuidadoras familiares quanto à alteração na estrutura interna das famílias e as adaptações e ajustes acarretados pelas necessidades de cuidados com a saúde da criança. A alteração na estrutura familiar foi provocada por divórcios em decorrência do diagnóstico da doença crônica do filho. Já as adaptações e os ajustes foram representados pela inserção de novos hábitos alimentares, com a necessidade de introduzir, diversificar e substituir alimentos, rotina de administração de medicamentos, cuidados com sondas vesicais, acompanhamento no serviço de saúde para controle da doença e a organização financeira.

A doença crônica pode afetar a dinâmica dos relacionamentos conjugais, visto que os divórcios são citados como resultado da doença do filho. Nesses casos, os diagnósticos se deram no período neonatal, e a doença do filho pode representar um fator de estresse para os envolvidos.

[...] *pouquinho depois que ela nasceu, ele [marido/pai da criança] fugiu, casado comigo. Casado no papel. Aí, de vez em quando ele aparecia [...]* (E-5). [...] *bem complicado, porque quando veio a separação, tudo ficou mais difícil. Quando estávamos juntos era tudo mais fácil. Depois fiquei sozinha para tudo [...]* (E-2).

Conforme a literatura, a alteração na dinâmica familiar ocasionada pelos divórcios pode ser motivada pela ausência da cuidadora, que além de mãe, é esposa. Como a mãe necessita ausentar-se para se dedicar ao cuidado do filho, o casal não consegue ajustar-se à adaptação dos cuidados com a saúde da criança e, conseqüentemente, resulta em separação e com a negação do pai e afastamento do filho. No entanto, os casais podem aprender a melhorar a qualidade emocional de seu relacionamento, expressar seus sentimentos uns aos outros para expandir as suas experiências emocionais e satisfazer as necessidades uns dos outros para a segurança e o conforto, apesar das limitações e dos desafios apresentados pela DRC do filho.<sup>14</sup>

Outros cuidados com a saúde da criança provocam mudanças na dinâmica familiar, ne-

cessitando, por exemplo, de adaptações às novas orientações dietéticas.

*O que pode [comer] é fruta, que eu tento dar para ela porque ela recém está começando a comer e dou água forçando (E-1). [...] não me custa nada pegar e fazer uma comidinha, porque ela não come comida requentada de meio-dia, fazer uma coisa totalmente sem gordura e sem sal, e conversar com ela e dizer que está maravilhoso e fazer ela se sentir bem [...] (E-5). Ela não pode comer muito sal, ela tem que tomar mais água (E-8). [...] aprender a viver com a doença, [...] chega na hora de comer e tu vais comer com sal e ela não pode. A maior dificuldade [...], a gente faz churrasco e ela olha assim, não pode [...] (E-10). [...] eu cuido ela primeiro, faço tudo certinho, faço as comidas tudo sem sal, tudo conforme me mandaram, assim para ela ficar boa [...] (E-11).*

A necessidade de ajustes às restrições dietéticas prescritas para cada criança no início do tratamento ocasiona, por consequência, na imposição de mudanças nos hábitos alimentares dos demais membros. Para garantir que esse cuidado seja implementado, todos os membros se veem obrigados a repensar seu estilo de vida, porém, os fatores ambientais, socioculturais e econômicos podem interferir na introdução dos hábitos saudáveis como se pode verificar no hábito do gaúcho de consumir a carne assada (churrasco).

Tal situação pode gerar conflito entre os membros da família, uma vez que pode ser difícil a aceitação da criança a uma dieta, e eventualmente ser intensificada nos demais. Essas questões implicam na mudança de hábitos e tem relação direta com os aspectos culturais da família, o que interfere no processo de adaptação.<sup>15</sup>

Como ajustes para lidar com a doença, a experiência das cuidadoras inclui a rotina de cuidados com a saúde das crianças, como o constante acompanhamento médico que pode ser um fator estressante para a cuidadora que gerencia a rotina de consultas, exames e horários dos medicamentos e da casa. A organização financeira da cuidadora da criança com DRC é afetada pelas diversas demandas, aumento das despesas perda da fonte de renda, necessidade em se dedicar ao cuidado com a saúde da criança e abandono da sua atividade profissional.

*[...] tem que estar toda hora no médico. Para sempre ela vai ter que ir no médico (E-8). [...] tem todos os cuidados [...], a gente cuida muito as gripes [...] porque é bom evitar para ela não tomar muito antibiótico. Ela nem pode tomar muito remédio. Então, todos esses cuidados a gente têm (E-3). [...] a maior dificuldade é o dinheiro, que muitas vezes a farmácia não tem o remédio, então eu tenho que comprar [...] a alimentação,*

*porque as coisas têm que ter, não pode faltar. Então, o problema é o dinheiro [...] (E-6). [...] precisa comprar remédio, precisa comprar comida e não ter. Tu precisas pagar as contas, tu precisas resolver os problemas, mas ao mesmo tempo tu precisas ficar no hospital com a tua filha, ao mesmo tempo tem que cuidar dela [...] (E-8). [...] a gente separou, ele ficou de dar pensão, mas nunca deu [...]. E o SUS sendo uma máquina falida não adianta, não ajuda ninguém [...] (E-5).*

As cuidadoras das crianças com DRC enfrentam o comprometimento financeiro para satisfazer as necessidades de alimentação e a continuidade do tratamento da criança. Apesar do acompanhamento ser realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), ainda necessitam suprir as necessidades da terapia medicamentosa que nem sempre é disponível pela rede pública.

Neste sentido, as maiores dificuldades enfrentadas pelos pais das crianças com DRC são as financeiras, por não conseguirem sustentar a rotina do emprego, dos cuidados com a saúde da criança e as despesas médicas, fator este que mais contribuiu para a instabilidade financeira.<sup>16</sup>

Ademais, a cuidadora familiar da criança precisa, aprender a realizar procedimentos invasivos desconhecidos e tenta adaptar-se. Situação como a seguir: *[...] quando me falaram que eu iria ter que fazer uma sondagem vesical nela, eu me assustei um pouco (E-7). [...] essa função toda de tu teres que estar sondando, às vezes tu tens que estar trocando, cuidando sempre bem da higiene, é fraldas, em seguida troca fralda, é uma função difícil [...] (E-9).*

Para a cuidadora realizar técnicas invasivas as quais não está habituada, pode desencadear certa ansiedade, necessitando de apoio para suportar a carga de estresse oriunda da rotina com os cuidados à criança em tratamento conservador renal.

Nesse contexto, os pais podem apresentar sentimentos de angústia e de impotência diante da realização dos procedimentos invasivos, por acreditar que a criança está sendo constantemente torturada durante o procedimento.<sup>13</sup>

Ainda, a adaptação exige que a cuidadora familiar visualize todos os membros da família, para que, os saudáveis não se sintam negligenciados conforme foi descrito a seguir: *[...] porque o cuidado com o filho é essencial, aí vou suavizando e refrescando as notícias ruins para a irmã [irmã saudável da criança com DRC] (E-4).*

Essa forma de lidar demonstra a tentativa da cuidadora de oferecer proteção à irmã saudável, evitando afetar a integridade do relacionamento

da família, bem como o impacto da doença nos demais. Desse modo, os pais podem optar por não comunicar a verdade sobre a doença do irmão aos filhos saudáveis, acreditando na sua proteção e na redução da ansiedade.<sup>17</sup> Fornecendo cuidados alternativos para os irmãos da criança doente, depois que necessitaram restabelecer as relações com os irmãos que se sentiam excluídos, abandonados e negligenciados por não receberem a mesma atenção.<sup>13,18</sup> Nesse contexto, a comunicação é um fator importante entre os membros da família, uma vez que as crianças podem perceber esse momento difícil e não compreender o que está acontecendo e, até mesmo, sentir-se culpada pela circunstância que a família está enfrentando.<sup>19</sup>

Assim, a enfermagem na atenção primária à saúde pode contribuir na prevenção de agravos desencadeados pela comunicação, construindo junto com a família formas saudáveis de enfrentamento da condição crônica, contribuindo para melhorar a qualidade de vida de todos os membros a partir do preparo desses para a nova condição de saúde.

### Percebendo a saúde da criança

Esta categoria consiste na percepção das cuidadoras familiares em relação ao estado atual e a projeção do futuro da saúde da criança. As cuidadoras possuíam insegurança em relação ao prognóstico que em alguns casos ainda estava indefinido. Abordando a qualidade de vida, a dependência e/ou a autonomia da criança para realizar as atividades cotidianas, como vestir, alimentar-se, brincar, frequentar a escola e se relacionar socialmente, manifestando até mesmo, o preconceito em relação à condição crônica.

*Por hora está tranquilo porque não tem nada demais, tomara que continue assim [...], se der alguma coisa errada, se estragar esse aí [o rim] é que vai ser difícil (E-1). Os rins dela estão parados [...], eu não sei se é parado mesmo ou são preguiçosos. Se deixa por conta eles param [...]. Para a gente, ela agora está bem boa (E-11). [...] como é crônico, somente com transplante, mas ela está sempre brincando com todo mundo, é bem ativa (E-2).*

As cuidadoras descrevem suas percepções de saúde do filho, a qual apesar da necessidade de ajustes é considerada boa e com qualidade de vida satisfatória, o que é um elemento importante para as crianças em tratamento conservador renal.

Corroborando resultados de estudos com crianças em diferentes modalidades de terapia renal substitutiva, concluiu que a qualidade de vida das crianças em tratamento conservador é maior quando

comparadas as demais modalidades terapêuticas.<sup>20</sup> Para as cuidadoras, o futuro caracteriza-se por incertezas e dúvidas, pois, existe a insegurança e o medo do “amanhã”, diante do prognóstico da doença crônica.

*Ela tem cinco anos e desde que nasceu passou por tantas coisas! E quando é que vai parar de passar? (E-3). Esperando para ver se os cistos vão atrofiar e o rim vai crescer normalmente ou se o rim vai ficar atrofiado e pequeno (E-4). O que me deixa meio frustrada é que eu não sei o que vai ser do futuro, eu sem trabalhar como é que vai ser para cuidar dela (E-7). [...] ela jamais será normal. É difícil para a criança entender o que está acontecendo [...] (E-6).*

A incerteza do prognóstico da doença e a angústia em relação à situação de cronicidade demonstram que as cuidadoras precisam de preparação para o manejo da doença e dos aspectos emocionais. A necessidade de preparação do cuidador familiar para o ajuste de papel e de emoções que podem experimentar, pois os pais precisam estar cientes da nova condição enfrentada, já que a DRC é para toda a vida, independente do tipo de tratamento adotado.<sup>21</sup>

Por outro lado, para algumas cuidadoras, apesar das dificuldades vivenciadas, elas estimulam a convivência da criança com outras crianças. [...] *tu podes levar ela num lugar, ou levar no outro [...]. E tu tens que fazer eles conviverem com outras crianças [...]. Ter aquela troca assim com outras crianças e que é muito difícil. Como ela é pequena, as outras crianças fazem uma vozinha fininha e aí ela [criança] pergunta, mas porquê estão falando assim? [...] ela [criança] faz umas perguntas, e ficam coisas na cabecinha dela. E tu não sabes responder (E-5).*

Na tentativa de promover a convivência sadia com outras crianças, a cuidadora familiar e a criança acabam se deparando com a incompreensão dos pares das crianças, o que pode afetar seu desenvolvimento, uma vez que percebem nas atitudes a desaprovação frente à sua condição.

As crianças com DRC enfrentam os desafios e as restrições relacionadas à menor estatura.<sup>22</sup> A alteração na rotina diária restringe a realização de várias atividades, privando a família do lazer, gerando, o isolamento social.<sup>17</sup>

A percepção sobre a saúde da criança com DRC, pela cuidadora familiar, depende da forma como a sociedade e, conseqüentemente, a família aceita e maneja a situação. Para algumas, a saúde da criança é considerada boa, para outras as experiências negativas de julgamentos em relação à aparência física pela sociedade, interfere no desen-

volvimento saudável da criança. Nesse sentido, a enfermagem pode contribuir com formas saudáveis de convivência, por meio de orientações na atenção primária a saúde.

## Vivendo a vida pela criança

Esta categoria refere-se ao abandono das atividades profissionais e sociais que a cuidadora familiar exercia anteriormente para dedicar-se totalmente ao cuidado da criança, seja por não confiar no cuidado de terceiros ou pela indisponibilidade destes na tarefa. [...] *eu perdi um emprego, pois ela ficou baixada tanto tempo. A vida é em função dela. Eu estou me tratando com a psiquiatria agora, por causa disso, porque a tua vida para, tu não tens mais escolha [...]* (E-8). *Por isso, eu tive que sair do serviço [...]. Eu larguei tudo. A minha vida foi virada para ela, eu não fazia nada: eu não cozinhava, não lavava roupa, não fazia serviço nenhum, só vivia com ela no colo. Eu não posso nem tomar banho sozinha que ela tem que estar ali junto* (E-1). *Para mim, trabalhar é muito difícil. Eu não posso fazer mais nada. Entendesse? Eu não posso trabalhar, eu tenho que parar a minha vida para cuidar dela [...]. É bem complicado!* (E-2). [...] *eu não posso sair, não posso trabalhar. Agora é ela quem mais precisa de cuidado* (E-10).

As cuidadoras apresentam rotina intensa de cuidados voltados à saúde da criança. Tal fato inviabiliza o tempo necessário para cuidar de si, o que por conseqüência, compromete a qualidade de vida destas cuidadoras que tem suas vidas voltadas apenas para a necessidade do filho.

Resultados semelhantes ao comprometimento da qualidade de vida foram obtidos em estudos realizados com mães de crianças com DRC, na Austrália<sup>9,13</sup> e no Brasil,<sup>18</sup> posto que a sobrecarga de cuidado pode afetar o cuidador principal que, na maioria das vezes, é a mãe, e precisa estar presente com o filho, além de gerenciar os cuidados em casa.

As cuidadoras referem também a falta de confiança no cuidado com o filho, quando esse é prestado por outras pessoas, destacando o medo da escola não ofertar suporte para a continuidade dos cuidados, bem como, dos familiares não terem a capacidade para lidar com as crianças na sua ausência.

[...] *por exemplo, a sondagem, ela tem que fazer num local adequado, não tem como, porque eu tenho que fazer essa sondagem. Então não tem como deixar em escolinha ou em creche [...]* (E-7). *A gente manda para a escola porque a gente precisa, mas a gente sempre fica pensando será que vão cuidar que nem a gente?* (E-2). *Não confio no meu marido [pai] para deixar ela [criança] com ele [...], ele não vai saber o que pode e o que não pode* (E-6).

Os depoimentos expressam as angústias das cuidadoras, as quais têm uma rede de apoio, mas que em alguns casos, não se permitem utilizar porque acreditam somente na sua capacidade de realizar os cuidados com precisão e segurança. Nesse sentido, a enfermagem na atenção primária a saúde pode contribuir na aproximação e no aumento de confiança entre cuidadora familiar e rede de apoio, orientando para a realização dos cuidados, possibilitando, a diminuição da sobrecarga materna. Ressalta-se, ainda, a necessidade da inserção do enfermeiro nas escolas e nas creches para além de atuarem na educação em saúde, poderem cuidar das crianças que vivem em condição crônica, ou com necessidades especiais.

## Percebendo o apoio

Nesta categoria, as cuidadoras familiares referiram à presença ou à ausência das fontes de apoio no cuidado à saúde da criança com DRC. Tais fontes foram de ordem familiar (marido, filhos, avós, tios e irmãos), institucional (escola, serviço de nefrologia, sistema de saúde) e espiritual. A família foi descrita como fonte de apoio social, emocional e financeira. Já o apoio das instituições esteve relacionado com o recebimento de informações e orientações; e espiritual relacionado à fé que proporciona visão otimista em relação ao futuro.

As cuidadoras reconhecem o apoio familiar como sendo o principal sustentáculo no cuidado com a saúde da criança.

*Ela [filha mais velha] é o meu alicerce* (E-4). *Eu conto com minha mãe e com a minha irmã, com minha família, todos [...] me ajudam bastante, estão sempre ali. Quando não estou, quem cuida é a minha mãe, ela sabe tudo! E eu tenho confiança nela* (E-3). *Eu conto com o pai e o irmão dele [criança], e eles me ajudam bastante [...]* (E-9).

Percebe-se que a família ainda é a unidade que fornece maior fonte de apoio à cuidadora da criança com DRC, tendo em vista que os laços de proximidade dos membros podem fornecer segurança para a cuidadora familiar. Resultado semelhante foi obtido com pais de crianças com DRC, no qual o apoio emocional foi encontrado principalmente na família.<sup>15</sup>

Em outro depoimento, o apoio recebido no serviço de saúde foi lembrado como algo marcante pela cuidadora. *Assim, o SUS, as enfermeiras, eu agradeço e vou agradecer sempre* (E-2). [...] *descobri que nem gente com dinheiro, que consultou com os melhores médicos conseguiu vencer esta doença e a minha filha tratada no*

*SUS sobreviveu* (E-8). [...] *eles [médicos] me ajudaram muito, e a [nome da nefrologista] é muito boa, também me ajuda muito, é a minha segunda mãe* (E-11).

Essa afirmação demonstra que o vínculo da cuidadora da criança com DRC com o serviço de saúde é significativo. O fortalecimento da relação profissional/cuidador promove aproximação, o que é relevante para ambos, pois favorece o tratamento e o cuidador se percebe como elemento do cuidado. Contudo, a atenção primária a saúde ainda precisa melhorar a aproximação com o modelo de atenção às condições crônicas favorecendo a integralidade e continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas.<sup>19</sup>

A ausência de fonte de apoio foi relatada por uma cuidadora, que se sente sem ter com quem contar na família e nos serviços de saúde, o que pode acarretar sentimentos de sobrecarga com o cuidado com a criança. [...] *não tenho apoio e a saúde está falida, não ajuda ninguém* [...] (E-5).

Na ausência total de apoio, a cuidadora da criança com DRC pode sentir-se sobrecarregada pelos cuidados, pois, não dispõe de suporte para lidar com as novas demandas. Estudos evidenciaram a necessidade do cuidador familiar possuir uma rede social de apoio em decorrência das novas demandas geradas, tendo em vista as dificuldades enfrentadas ao lidar com a doença do filho durante todos os seus estágios.<sup>13,20</sup>

A rede de apoio social torna-se importante para que os pais possam aprender e fornecer suporte para seus pares que enfrentam situação semelhante, permitindo uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento dos problemas de forma saudável.<sup>20</sup> Ainda que a sobrecarga vivenciada pelas cuidadoras familiares seja de uma rotina pesada e estressante para a maioria das cuidadoras familiares, percebe a presença da rede de apoio, porém, não a utilizam, por não permitirem e ou não sentirem que podem cuidar da criança e contar com a rede para o autocuidado.

Nesse sentido, a enfermagem pode fortalecer a relação, aumentando a confiança das cuidadoras familiares para a obtenção da qualidade de vida para si e para os demais membros.<sup>24</sup>

## CONCLUSÃO

Este estudo oportunizou conhecer a experiência das cuidadoras familiares de crianças em tratamento conservador renal, sendo compreendida como uma vivência geradora de mudanças de ordem afetiva, sociais, profissionais e econômicas. Em relação às mudanças de ordem afetivas, pode

haver associação com os divórcios vivenciados pelas cuidadoras familiares e o abandono das crianças por parte dos pais, comprometendo o ajuste do cuidado à saúde da criança. Quanto aos aspectos sociais, referem-se à impossibilidade de realização de atividades de lazer e o convívio com familiares, amigos e frequentar creches, pois necessitam, em muitos casos, realizar cuidados que não permitem tais atividades ou não dispõem de uma rede de apoio para o cuidado, causando uma fastidiosa sobrecarga na cuidadora. Já a mudança de ordem profissional esteve relacionada ao comprometimento da cuidadora familiar com o cuidado da saúde da criança, o que o impede de exercer outras atividades remuneradas. Quanto aos aspectos econômicos, foram decorrentes das mudanças profissionais e/ou as de ordem afetiva, posto que algumas cuidadoras eram dependentes financeiramente de seus cônjuges e após o diagnóstico da doença renal da criança, passaram a contar com o auxílio de familiares, amigos e benefício assistencial.

Conhecer as experiências da cuidadora familiar direciona a enfermagem da atenção primária a saúde contribuir em melhorar a qualidade de vida da família e das crianças, uma vez que este estudo proporcionou voz às participantes, demonstrando a complexidade dessa experiência, a qual exige muito de si e afeta todos os familiares. Os aspectos relacionados à necessidade de orientação às cuidadoras familiares das crianças com doença renal pode ser superada por meio de apoio na adaptação para que os ajustes com as novas demandas ocorram com o máximo de naturalidade. Contudo, isso só será possível com o empoderamento familiar, ou seja, a participação da família nas decisões que envolvem a saúde da criança com doença renal. Esse envolvimento valoriza-a como Ser, uma vez que o conhecimento profissional é somente uma vertente no cuidado.

## REFERÊNCIAS

1. KDOQI. Clinical Practice Guideline for Nutrition in Children with CKD. *Am J Kidney Dis.* 2009; 53(Suppl 2):S11-104.
2. Harambat J, Van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol.* 2012; 27(3):363-73.
3. Brophy PD, Shoham DA. The CKD Life Course Group. Early-Life course socioeconomic factors and chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2015; 22(1):16-23.
4. Hay W, Levin M, Deterding R, Abzug M. *Current pediatria: diagnóstico e tratamento.* Porto Alegre (RS): McGraw Hill Brasil; 2015.

5. Weis MC, Barbosa, MRC, Bellato R, Araújo LFS, Silva, AH. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. *Saúde em Debate*. 2013; 37(99):597-609.
6. Barbosa CD, Souza FGM, Leite JL. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(1): 87-95
7. Wong LD. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5 ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999.
8. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualit Res Psychol*. 2006; 3: 77-101.
9. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, Hynson J, Remedios C, Thomas K. Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: a qualitative study. *Palliat Med*. 2016 Dec;30(10):950-59.
10. Barreto M, Marcon S. Chronic kidney disease: experience and expectations of the caregiver. *Rev Enferm UERJ*. 2012; 20(3):374-9.
11. Saisawat P, Tasic V, Vega-Warner V, Kehinde EO, Günther B, Airik R, et al. Identification of two novel CAKUT-causing genes by massively parallel exon resequencing of candidate genes in patients with unilateral renal agenesis. *Kidney Int*. 2012; 81(2):196-200.
12. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery*. 2012; 16(1):17-26.
13. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child Care Health Dev*. 2010; 36(4):549-57.
14. Chawla N, Kafescioglu N. Evidence-based couple therapy for chronic illnesses: enriching the emotional quality of relationships with emotionally focused therap. *J Fam Psychotherapy*. 2012; 23(1):42-53.
15. Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. *Rev Bras Enferm*. 2015; 68(6):1020-6.
16. Medway M, Tong A, Craig JC, Kim S, Mackie F, McTaggart S, et al. Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD. *Am J Kidney Dis*. 2015; 65(3):384-93.
17. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery*. 2009; 13(1):74-83.
18. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *Inter J Nurs Practice*. 2008; 14:215-20.
19. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2016 Sep 08]; 24(4):1009-17. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000401009&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401009&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
20. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008; 16(4):1-4.
21. Kiliś-pstrusińska K, Medyńska A, Chmielewska IB, Grenda R, Kluska-Józwiak A, Leszczyńska B, et al. Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney. *Qual Life Res*. 2013; 22(10):2889-97.
22. Carvalho LOT, Inaoka NDPMM, Palma D, Góes Júnior AD, Carvalhães JTA. Avaliação nutricional de crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Nutrire Rev Soc Bras Aliment Nutr*. 2013; 38(1):27-37.
23. Nicholas DB, Picone GAIL, Selkirk EK. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qual Health Res*. 2011; 21(2):162-73.
24. Lise F, Schwartz E, dos Santos BP, Echevarría-Guanilo ME, Milbrath VM, Garcia RP. Caring the families of children with renal failure: integrative review. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2016 [cited 2016 Sep 08]; 10(3):1535-43. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7710/pdf\\_10104](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7710/pdf_10104)