

A experiência materna em uma unidade de hemodiálise pediátrica

The mothers' experiences in the pediatrics hemodialysis unit

Autores

Fernanda Stella Risseto Mieto¹

Regina Szylit Bousso¹

¹ Universidade de São Paulo.

RESUMO

Introdução: A necessidade de hemodiálise exerce um profundo impacto nas vidas das crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em estágio final e de suas mães, uma vez que, predominantemente, assumem o cuidado concernente ao tratamento. O tratamento hemodialítico exige que a mãe acompanhe o filho durante as sessões pelo menos três vezes por semana e, por não ser uma prática curativa, vivencia a espera de um transplante renal com diferentes significados atribuídos.

Objetivo: Compreender como as mães significam a experiência de acompanhar o filho em uma Unidade de Hemodiálise Infantil e construir um modelo teórico representativo dessa experiência.

Métodos: O Interacionismo Simbólico foi adotado como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com 11 mães. **Resultados:** A análise comparativa dos dados possibilitou identificar dois fenômenos que compõem a experiência: “Vendo a vida do filho sugada pela máquina”, que expressa as experiências vivenciadas pela mãe que são geradoras de demandas para compreender a nova condição da criança e do adolescente, e “Dando um novo significado à máquina de hemodiálise”, que representa as estratégias empreendidas para suportar a experiência. A articulação desses fenômenos permitiu identificar a categoria central: “Tendo a vida aprisionada por uma máquina”, a partir do qual se propõe um novo modelo teórico. **Conclusão:** Os resultados do estudo fornecem subsídios teóricos para um planejamento de assistência que atenda às reais necessidades das mães, identificando aspectos que requeiram intervenção.

Palavras-chave: diálise renal; insuficiência renal crônica; mães; unidades hospitalares de hemodiálise.

ABSTRACT

Introduction: The need for hemodialysis exerts a deep impact on the lives of children and adolescents with end-stage kidney chronic failure and their mothers, who predominantly assume the care related to treatment. The hemodialysis requires that the mother accompanies the child during sessions at least three times a week and, since it is not a healing practice, they also experience the waiting for a kidney transplant, attributing different meanings to this experience.

Objective: To understand what it means for the mothers to accompany the child in a Pediatric Hemodialysis Unit and to construct a theoretical model representing this experience.

Methods: The Symbolic Interactionism was adopted as a theoretical model and the Grounded Theory as a methodological framework. Data were collected through interviews with 11 mothers. **Results:** The comparative analysis of the data enabled the identification of two phenomena that compose the experience: “Seeing the child’s life being sucked by the hemodialysis machine” expresses the experiences of the mothers that generates new demands to comprehend the new health conditions of their children and “Giving new meaning to the dependence of the hemodialysis machine” that represents the strategies employed to endure the experience. The relationship of these phenomena allowed the identification of the main category: “Having the mother's life imprisoned by the hemodialysis machine”, from which we propose a new theoretical model. **Conclusion:** The results of the study allow us to provide a theoretical ground for planning an assistance that meets the real needs of the mothers, identifying aspects that require intervention.

Keywords: hemodialysis units; hospital; mothers; renal dialysis; renal insufficiency.

Data de submissão: 24/04/2013.

Data de aprovação: 28/08/2014.

Correspondência para:

Fernanda Stella Risseto Mieto,
Departamento de Fisioterapia,
Fonoaudiologia e Terapia
Ocupacional da Faculdade de
Medicina da Universidade de
São Paulo.
Rua Cipotânea, nº 51, São Paulo,
SP, Brasil. CEP: 05360-000.
E-mail: fmieto@yahoo.com.br

DOI: 10.5935/0101-2800.20140066

INTRODUÇÃO

A etiologia e a incidência da Insuficiência Renal Crônica (IRC) variam em função da idade. Em crianças antes dos 5 anos, as causas mais frequentes são as malformações congênitas e as uropatias obstrutivas, enquanto na faixa etária de 5 a 15 anos prevalecem doenças renais adquiridas e hereditárias.^{1,2} O tratamento da IRC requer medidas terapêuticas, como o tratamento conservador, com o uso de medicamentos e dieta rigorosa para retardar a piora da função renal, reduzir os sintomas e prevenir complicações ligadas à IRC.³

Quando o ritmo de filtração glomerular corresponde a uma faixa inferior a 15 ml/min/1,73 m² são necessárias terapias de suporte renal, como diálise peritoneal, hemodiálise ou transplante renal.⁴ Esta fase também pode ser denominada como “doença renal em estágio final”.⁵ O transplante é considerado o tratamento ideal para crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica avançada, já que os procedimentos dialíticos apresentam riscos, que aumentam proporcionalmente com a duração do tratamento.⁶ O Sistema Nacional de Transplantes (SNT) coordena e regulamenta o programa de transplantes do Sistema Único de Saúde. Desde o seu estabelecimento, em 1997, o número de transplantes renais aumentou de 920 em 1988, para 4.630 em 2010. O SNT prevê que em um prazo de 90 dias após o início do tratamento dialítico, as unidades de diálise devem obrigatoriamente apresentar ao paciente apto, ou ao seu representante legal, a opção de inscrição em uma equipe de transplante renal. O Brasil realiza anualmente cerca de 300 transplantes renais pediátricos, o que representa, em média, 6,5% do total de pacientes transplantados no país.⁷

Muitas vezes, é necessário o tratamento hemodialítico enquanto se aguarda pelo transplante. De acordo com o Censo de Diálise, realizado em 2011 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN),⁸ existem cerca de 92.314 pacientes em diálise no Brasil para 643 Unidades de Diálise. O censo aponta que 2010 pacientes estão na faixa etária de 1 a 12 anos e 577 pacientes na faixa etária de 13 a 18 anos. Os tratamentos dialíticos disponíveis nas Unidades de Diálise são: diálise peritoneal, hemodiálise convencional ou intermitente e as terapias contínuas renais substitutivas.⁹

A hemodiálise não é uma prática curativa e é geralmente realizada por períodos de

aproximadamente quatro horas diárias, com a necessidade de ser realizada três vezes por semana em unidades especializadas.¹⁰ A hemodiálise é o processo de filtração e depuração do sangue de substâncias indesejáveis como a creatinina e a ureia, que necessitam ser eliminadas da corrente sanguínea humana devido à deficiência no mecanismo de filtração nos pacientes portadores de IRC. Na hemodiálise, a transferência de solutos ocorre entre o sangue e a solução de diálise através de uma membrana semipermeável artificial (filtro de hemodiálise ou capilar) por três mecanismos: a difusão, que é o fluxo de soluto de acordo com o gradiente de concentração, sendo transferida massa de um local de maior concentração para um de menor concentração, isso depende do peso molecular e características da membrana; a ultrafiltração, que é a remoção de líquidos através de um gradiente de pressão hidrostática, e pela convecção, que é a perda de solutos durante a ultrafiltração, quando ocorre o arraste de solutos na mesma direção do fluxo de líquidos através da membrana.^{11,12}

Crianças e adolescentes em diálise peritoneal ou hemodiálise são apresentados como indivíduos com necessidades especiais de saúde por serem tecnologicamente dependentes, criando maiores demandas de cuidados em termos de constância, vigilância e intensidade. A mulher assume o papel de cuidadora principal de crianças tecnologicamente dependentes, dedicando-se integralmente ao cuidado. Essa condição a conduz ao isolamento social, sofrimento e estresse, afetando negativamente o seu bem-estar.¹³

A mãe cuidadora da criança com IRC pode apresentar uma tendência à negação de percepções e sentimentos negativos relativos aos cuidados dos filhos doentes, devido à imagem social e consequente autoimagem idealizada da função materna, que provoca fortes sentimentos de culpa.¹⁴ No estudo realizado por Tong *et al.*,¹⁵ a experiência dos pais em relação ao cuidado de crianças com IRC foi relatada como sendo profundamente negativa. Os pais percebem-se sobrecarregados com a necessidade de dar medicação, garantir nutrição adequada e realizar visitas clínicas contínuas, vivenciando uma experiência de caos emocional e de relações estressantes.

Na revisão de estudos qualitativos sobre a experiência da família de ter um filho com IRC, concluiu-se que o tratamento causa grande

perturbação na dinâmica familiar, gerando muitas vezes conflitos e rompimentos da vida conjugal. Além disso, a família apresenta cansaço constante e perda da liberdade pessoal pela demanda de atenção que o cuidado à criança exige.¹⁶

Os resultados de um estudo alemão envolvendo pais e mães de crianças com IRC evidenciam que tanto o pai quanto a mãe apresentam maior tensão psicológica, menor qualidade de vida e lidam com a situação de maneira mais depressiva quando o filho está em tratamento dialítico quando comparado a outro tratamento e isto pode ser interpretado como uma reação a um cotidiano de cuidado desafiante.¹⁷

As famílias de crianças ou adolescentes com IRC submetidos ao tratamento de diálise peritoneal ou hemodiálise precisam enfrentar o choque da irreversibilidade da doença, o perigo iminente para a vida e a interferência drástica no cotidiano.¹⁸ No entanto, crianças, adolescentes e adultos em tratamento hemodialítico e seus familiares percebem a realização do transplante renal como a única possibilidade de voltarem a viver uma vida normal.^{19,20} O período de espera pelo transplante é evidenciado como uma fase crítica determinada pelas incertezas da família em relação ao procedimento e prognóstico. Nesta fase, a família vive um estado de alerta, agindo de forma a garantir que a criança esteja apta para receber o órgão no momento que for chamada.²⁰ O transplante renal é vislumbrado pela mãe ora como promissor em termos de qualidade de vida para seus filhos ora como uma possibilidade terapêutica que suscita vivências de extrema angústia frente ao futuro imediato e longínquo que ele pode inaugurar.²¹ Em um estudo com pais de crianças em pré-transplante foi identificado que 21% relataram sofrimento clinicamente significativo. Sendo assim, profissionais de saúde devem auxiliar na construção de estratégias de enfrentamento para diminuir o sofrimento psicológico de pais de pacientes em pré-transplante.²²

A saúde emocional dos pacientes pediátricos com insuficiência renal crônica e de seus cuidadores é determinante no curso, prognóstico e sucesso terapêutico. A aderência pode ser positivamente influenciada por um suporte multidisciplinar adequado à família, que deve ser preparada não somente do ponto de vista técnico e clínico, mas também deve ser esclarecida sobre as perspectivas humanas do sofrimento.^{23,24}

Apesar da experiência da família que tem um filho com IRC ser documentada na literatura, tanto em nível nacional quanto internacional, poucos estudos abordam os sentimentos e necessidades das famílias de crianças e adolescentes submetidos especificamente ao tratamento hemodialítico, principalmente tendo como foco a experiência materna neste contexto. Sendo assim, o estudo apresenta a relevância de propor o acesso à subjetividade de mães de crianças e adolescentes em tratamento hemodialítico, buscando revelar como elas experienciam a situação de acompanhar seus filhos nas sessões de hemodiálise, podendo, assim, fornecer subsídios teóricos para um planejamento de assistência que atenda às suas reais necessidades, identificando aspectos que requeiram intervenção.

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

Adotou-se o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, pois permite compreender os significados atribuídos pelas mães em sua experiência de acompanhar o filho com IRC em estágio final em uma Unidade de Hemodiálise Infantil e de que forma esses significados são resultantes das interações dos elementos envolvidos no processo. O Interacionismo Simbólico é considerado uma ciência interpretativa que visa representar e compreender o processo de criação e atribuição de significado que os seres humanos dão à realidade em que vivem.²⁵ A abordagem qualitativa selecionada ao presente estudo foi a Teoria Fundamentada nos Dados. Essa abordagem refere-se à descoberta da teoria a partir de dados sistematicamente obtidos e analisados pela comparação constante destes, de um ir e vir aos dados, da coleta para a análise e da análise à coleta.²⁶ Os dados foram coletados na Unidade de Hemodiálise Pediátrica de um hospital público na cidade de São Paulo. Esta Unidade está em constante recebimento de crianças e adolescentes entre 0 e 18 anos e encaminhamento para transplante renal, gerando grupos rotativos e que se configuram independentemente do sexo e da faixa etária.

Em razão da natureza qualitativa do estudo e porque a coleta de dados deve ser dirigida à elaboração de construtos teóricos, utilizaremos a “amostragem teórica”. A amostra teórica é o processo de coleta de dados com a finalidade de gerar teoria, em que o pesquisador ao mesmo tempo coleta, codifica e analisa seus dados e decide quais dados coletará em

seguida e onde encontrá-los, de modo a desenvolver a teoria.^{26,27} A coleta de dados foi desenvolvida até acontecer a saturação teórica, quando se verificou repetição e ausência de dados novos e crescente compreensão dos conceitos identificados. Assim, fizeram parte do estudo 11 mães que acompanhavam seus filhos nas sessões de hemodiálise. A forma de coleta de dados realizada foi a entrevista. Somente após a aprovação pelo Comitê de Ética da Instituição as mães foram convidadas a participar do estudo. Todas foram esclarecidas sobre os objetivos da pesquisa, tendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas tiveram início com a questão disparadora: “Como é para você acompanhar seu filho na hemodiálise?”. À medida que as categorias foram se formando, acrescentávamos novas perguntas que pudessem esclarecer as ideias trazidas por elas. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Elas tiveram duração que variou entre 50 a 100 minutos. Após realizarmos as duas primeiras entrevistas, iniciou-se uma codificação aberta examinando cada entrevista, linha por linha. Optou-se por trabalhar com códigos *in vivo*. Os códigos *in vivo* ajudam-nos a conservar os significados dos participantes, relativos às suas opiniões e atitudes na própria codificação.²⁸ Os códigos foram agrupados um a um pelo processo de comparação, por suas similaridades e diferenças conceituais formando, assim, as categorias. A categorização é definida por como um processo de agrupar conceitos que demonstram ser relevantes e parte do mesmo fenômeno.²⁷⁻²⁹

Conforme codificávamos e categorizávamos, realizávamos perguntas que pudessem dar sequência aos dados e, assim, outros elementos eram buscados até densificar as categorias e alcançar a saturação teórica. O método de comparação constante foi adotado durante o processo para auxiliar a identificar e desenvolver as categorias. Prosseguindo na análise, passamos à etapa seguinte denominada de codificação teórica. Na codificação teórica, o foco está em especificar as categorias a um fenômeno, a partir dos aspectos que dela sobressaem. Para construção de uma Teoria Fundamentada nos Dados, é essencial que o pesquisador possua uma sensibilidade teórica para compreender as sutilezas dos significados dos dados. Há um processo constante de questionamento aos dados: os dados mostram mudanças ao longo do

tempo? A comparação entre os dados gera e amplia ideias? Essas questões mantêm o pesquisador focado em buscar padrões entre os incidentes que revelem conceitos que transcendam as descrições sobre os fatos.³⁰

Na última etapa de análise dos dados, buscou-se compreender o fenômeno central, aquele que constitui o elo entre as categorias e apresenta um nível maior de abstração. A categoria central é o fenômeno central, no qual todas as outras categorias estão integradas a seu redor. É aquela que aparece ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais.²⁷

Tendo seguido todas as etapas, foi possível propor o Modelo Teórico que explica a experiência vivida pelas mães ao acompanhar seus filhos em uma Unidade de Hemodiálise Infantil. Para validar o modelo teórico, usamos a estratégia de apresentá-lo a duas mães que já haviam sido entrevistadas anteriormente. Ambas identificaram-se com a experiência, considerando o modelo representativo do que vivenciaram.

RESULTADOS

A partir da análise dos fenômenos e da maneira como interagem entre si, na experiência da mãe, foi possível identificar a categoria central tendo a vida aprisionada por uma máquina que integra os fenômenos: vendo a vida do filho sugada pela máquina e dando um novo significado à hemodiálise.

A experiência vivida pela mãe inicialmente é representada pelas expressões como “é assustador”, “ele vai morrer na máquina”, “a máquina vai sugar todo sangue do meu filho”. No entanto, o processo também envolve as estratégias utilizadas pelas mães para afastarem-se da crença de que a vida do filho será sugada pela máquina de hemodiálise, buscando formas de se adaptar à condição.

O fenômeno tendo a vida aprisionada por uma máquina é composto pelas categorias: sofrendo o impacto com o existir da hemodiálise e sentindo-se com as mãos atadas. O início do processo é marcado pelas mães sofrendo o impacto com o existir da hemodiálise, caracterizado pelo susto, medo do desconhecido e negação da necessidade de realização da hemodiálise. As mães passam a adentrar um novo universo sem terem escolhido por habitá-lo. Elas se percebem assustadas com a informação de que o filho necessita de hemodiálise. Inicialmente, não há aceitação da realidade que se apresenta. As mães temem a possibilidade de morte do filho na

máquina, uma vez que desconhecem o procedimento e o consideram agressivo diante da fragilidade do filho, construindo crenças que vinculam a circulação do sangue na máquina à vida do filho sugada pela máquina. A máquina de hemodiálise, objeto assustador e desconhecido, representa uma ameaça à vida e demanda que elas estejam em constante vigilância ao filho quando submetido ao procedimento. Durante a experiência, as mães se percebem sentindo-se com as mãos atadas. As mães são confrontadas com intensas mudanças em seu cotidiano que provocam uma sensação de estarem aprisionadas ao cuidado com o filho à máquina de hemodiálise, sentindo-se impedidas na sua capacidade de agir. Não realizam atividades de lazer e têm menos tempo para as atividades domésticas e para o cuidado de si. Além disso, tendo a vida aprisionada por uma máquina faz com que elas se afastem dos outros filhos para acompanharem aquele que está doente. Assim, vivenciam uma preocupação constante com os outros filhos, pois percebem que o tempo de dedicação a eles agora é menor.

As mães, tendo a vida aprisionada por uma máquina vivenciam a dificuldade de continuar trabalhando, já que assumem a responsabilidade em acompanhar os filhos às sessões de hemodiálise. Diante disso, determinadas a cuidar do filho dependente de uma máquina, precisam abdicar do trabalho para garantir que o novo cotidiano envolvendo o tratamento do filho seja cumprido.

Ao cumprirem a nova rotina de levar o filho para as sessões de hemodiálise, estão tendo a vida aprisionada por uma máquina. Isso faz com que se sintam angustiadas em permanecer nas sessões de hemodiálise e significam este momento como tedioso e desconfortante, gerando cansaço e impaciência. Sentem-se como espectadoras das sessões e com as mãos atadas. A tristeza é desencadeada pela sensação de iminência da morte do filho em um universo ameaçador que traz mudanças intensas à rotina materna e que demanda contínuas adaptações.

As mães identificam que seus filhos têm perdas significativas relacionadas à restrição dietética e à participação em atividades de lazer e escolares. Diante deste contexto, apresentam-se preocupadas e com as mãos atadas para alterar essa condição.

O segundo fenômeno, dando um novo significado à hemodiálise é composto pelas categorias: incorporando o cuidado ao cotidiano, precisando ter coragem para

enfrentar a realidade, fortalecendo-se com as interações e esperando por um novo rim. Os novos significados ajudam a mãe no enfrentamento da experiência de acompanhar o filho às sessões de hemodiálise tendo a vida aprisionada por uma máquina. Diante do sofrimento, da sensação de aprisionamento e do medo da morte iminente do filho, inicia-se uma série de reflexões e ações direcionadas no sentido de dar um novo significado a experiência vivenciada.

As mães vão incorporando o cuidado ao cotidiano. Ao irem reconhecendo a necessidade do tratamento hemodialítico, percebem que o procedimento protege o filho da morte e a máquina de hemodiálise passa a ter um novo significado - da ameaça de morte para um lugar de preservação da vida. tendo a vida aprisionada por uma máquina, elas entendem que precisam ter coragem para enfrentar a realidade, buscando ter força e determinação para continuar acompanhando o filho à hemodiálise e não desistir do enfrentamento de uma realidade difícil e dolorosa que se apresenta. As mães percebem que é preciso coragem para persistir e não se deixar abater pela existência de um futuro incerto.

As mães vão fortalecendo-se com as interações vivenciadas durante o decorrer da experiência. Desenvolvem relações de confiança com a equipe por meio de um canal de comunicação aberto pelo qual questões das dimensões subjetivas maternas são acolhidas, sentindo-se mais encorajadas, mesmo tendo a vida aprisionada por uma máquina.

A máquina de hemodiálise deixa de ser desconhecida à medida que a equipe esclarece seu funcionamento. As mães buscam conhecer o funcionamento da máquina fazendo perguntas à equipe e, assim, sentem-se mais seguras e menos amedrontadas em relação à possibilidade de morte iminente do filho conectado à máquina. Dessa forma, as mães conseguem ir aliviando-se com o acolhimento dado pela equipe.

As mães desenvolvem relacionamentos significativos e laços solidários dentro da Unidade de Hemodiálise Infantil e podem ir ressignificando a própria experiência com a ajuda de outras mães. As mães redefinem a própria experiência ao constatar que há mães em situações de maior dificuldade a quem podem ser úteis ajudando-as a desenvolver coragem. A interação entre as mães e a possibilidade de compartilhar experiências produz um sentimento de identidade, sentindo-se compreendidas e incentivadas na experiência.

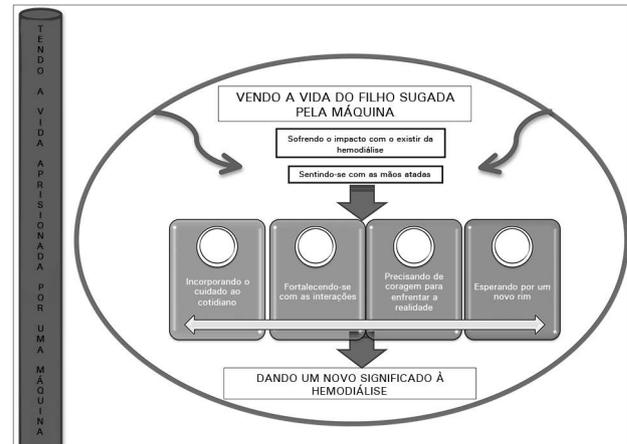
As mães identificam que os filhos apresentam uma melhora clínica com o tratamento hemodialítico. Portanto, constatar que o filho está bem realizando hemodiálise é uma estratégia para lidar com a condição, vendo a vida do filho sugada pela máquina. As mães observam que a criança está mais disposta para o brincar e para a atividade escolar e notam que se desenvolvem mais rapidamente. A interação com o filho promove uma redefinição do tratamento ao qual é submetido, pois desconstrói progressivamente a crença materna permeada pela iminência da morte na máquina e assim ela pode ir confortando-se ao reconhecer o bem estar do filho.

A presença da família é essencial para a mãe neste processo de ir tendo a vida aprisionada por uma máquina. Os familiares auxiliam na reorganização do cotidiano, ajudando-as a suprir demandas práticas impostas pelo cotidiano do tratamento hemodialítico, como cuidar dos outros filhos ou levá-las até a Unidade, além de oferecer-lhe apoio emocional; a mãe vai sentindo-se amparada com o apoio familiar.

As mães vivenciam a experiência e, por meio das ações/interações, mudam processualmente os significados dados à hemodiálise; novos sentimentos e crenças são desencadeados, assim como comportamentos necessários para os rearranjos exigidos pelo processo de enfrentamento de um evento tão doloroso e temido, que é ter um filho submetido à hemodiálise.

As mães permanecem esperando por um novo rim e desejam que o transplante preserve a vida do seu filho sem a necessidade da dependência à máquina. Isso é o que impulsiona as mães a suportarem um futuro incerto. Elas têm a certeza de que continuarão investindo nas sessões de hemodiálise para manter a criança viva, ainda que tenham que acompanhar o tratamento tendo a vida aprisionada por uma máquina. Ao longo do processo, o transplante passa a ser concebido como libertador para si e para o filho e como a única possibilidade de retomada da vida que tinham anteriormente. Ao mesmo tempo, há o medo vinculado aos riscos inerentes à cirurgia - a possibilidade de morte do filho ou fracasso do enxerto renal. O modelo teórico descrito tem, portanto, como categoria central tendo a vida aprisionada por uma máquina, integrando todos os componentes relacionados à experiência vivenciada pela mãe que acompanha o filho às sessões de hemodiálise. O processo tendo a vida aprisionada por uma máquina é representado a seguir a seguir pela Figura 1.

Figura 1. O Modelo Teórico "tendo a vida aprisionada por uma máquina".



COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA MATERNA

A necessidade de tratamento hemodialítico não gera apenas um cotidiano desafiador para as mães, mas intenso sofrimento em ter que conviver com a existência da máquina. Diante de uma máquina desconhecida, as mães constroem crenças em relação a este objeto que mantém uma circulação sanguínea extracorporeal conectada ao filho e apresentam-se sofrendo o impacto com o existir da hemodiálise. As crenças maternas precisam ser compreendidas e melhor investigadas para que os profissionais da saúde identifiquem e auxiliem na desconstrução de imaginários que dificultam as mães no processo de enfrentamento desta nova realidade. No presente estudo, a percepção de que a máquina “sugaria o sangue” conduz à crença materna na morte iminente do filho, sentindo-se assustadas e constantemente ameaçadas pela máquina. A máquina de hemodiálise é um objeto físico, mas quando as mães a representam como uma ameaça à vida dos filhos torna-se um símbolo.

A partir da perspectiva interacionista, as mães ao se relacionarem com a máquina conectada ao filho representam a máquina como um símbolo de ameaça e morte. Esta representação norteia a ação da mãe, que se apresenta vigilante ao filho durante o procedimento hemodialítico, mesmo sendo angustiante permanecer ao lado da máquina.

Uma das categorias evidenciadas neste estudo é a mãe sentindo-se com as mãos atadas, apontando a existência de uma intensa mudança em seu cotidiano causada pela necessidade de acompanhar o filho à Unidade de Hemodiálise, de três a cinco vezes por semana.

Com a necessidade do tratamento hemodialítico, uma realidade desconhecida revela-se e o roteiro de suas vidas altera-se instantaneamente. Os familiares, diante de um filho em tratamento hemodialítico, têm que organizar sua vida para conviver com a persistência de um quadro clínico que apresenta incertezas quanto ao seu desenvolvimento e estar periodicamente em um espaço hospitalar, o que ocasiona sobrecarga física, emocional e social.³¹

Tendo que abdicar do trabalho, representa a perda de um lugar social devido à dificuldade para manter a rotina de trabalho. O processo de interação interna da mãe, em relação a si própria, como identidade e julgamento de si, torna-se abalado. No entanto, a mãe abdica do trabalho para acompanhar o filho. Percebendo o cotidiano limitado e sendo angustiante permanecer na hemodiálise, imprimem uma nova forma de estar no mundo e também de autointeração. Há intenso isolamento e restrição social na vida de cuidadores de crianças com IRC em estágio final.¹² A vida torna-se voltada ao cuidado do filho e o tempo é sentido como reduzido.

O cotidiano traz em si a marca da singularidade do sujeito, e toma forma a partir de suas necessidades, valores, crenças e afetos.³² Dessa forma, a possibilidade do cotidiano ganhar novas formas exige que as mães deem novos sentidos à experiência e às mudanças que dela resulta, dando sustentação a esta nova realidade. Em um processo interpretativo, as mães vão incorporando esta nova forma de cuidar do filho, ajustando a vida à rotina das sessões de hemodiálise, dando um novo significado à hemodiálise. As mães vão incorporando o cuidado ao cotidiano, sendo capazes de se organizar emocionalmente, assumindo como um dever materno acompanhar o filho à hemodiálise e comprometendo-se a ministrar a medicação. Sentem-se sobrecarregadas, mas redimensionam a importância do tratamento hemodialítico como mantenedor da vida do filho.

Na perspectiva do interacionismo simbólico, as interações sociais são processos dialéticos, pois os indivíduos constroem os grupos sociais dos quais fazem parte, mas, ao mesmo tempo, esses grupos interferem na conduta do indivíduo. Quando interagirmos, nos tornamos objetos sociais uns para os outros, usamos símbolos, tomamos decisões, mudamos direções e definimos a realidade.³⁰

As mães vão fortalecendo-se com as interações. Durante a experiência de acompanhar o filho às

sessões de hemodiálise, a interação da mãe com a equipe de saúde, com as outras mães da Unidade, com o núcleo familiar e com o próprio filho possibilitou a construção de novos sentidos ao tratamento hemodialítico, dando um novo significado à hemodiálise.

Na interação com o filho, as mães identificam que há uma melhora clínica que ela consegue perceber e que vai além dos resultados dos exames traduzidos pela equipe. Dessa forma, a mãe conforta-se com esta melhora, conquistada com o decorrer do tratamento hemodialítico. Os resultados do presente estudo mostram a presença dos membros da família como essencial no processo de reorganização do cotidiano das mães frequentemente a sobrecarga recai sobre a mãe e a presença de familiares dispostos a assumirem responsabilidades minimizam o cansaço e estresse associados ao encargo materno. As mães também identificam a família como um recurso de apoio emocional. O fortalecimento dos laços familiares é fundamental para que a família se sinta em condições de lidar com a situação.³³ Incentivar os membros da família a compartilharem sentimentos uns com os outros permite uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento de problemas de forma saudável.³⁴ Além disso, um maior conhecimento sobre a máquina resulta em diminuição do medo do tratamento hemodialítico. As famílias precisam se sentir seguras na comunicação com os profissionais da saúde, receber informações claras e adquirir conhecimento acerca da doença e do tratamento, podendo diminuir significativamente os níveis de ansiedade e estresse.^{35,36}

Diante de um ambiente de alta tecnologia que desperta insegurança, há a necessidade de familiarização dos pacientes e familiares à nova e desconhecida cultura do tratamento hemodialítico.³⁷ A família deseja um espaço de encontro para o diálogo, onde seja permitido o compartilhamento de saberes entre os envolvidos no cuidado com a criança, demonstrando um compromisso e interesse por parte de todos.³⁸ O profissional dentro de uma Unidade de Hemodiálise pode ater-se apenas ao ato técnico de “ligar” e “desligar” o sujeito da máquina, afastando-se da possibilidade do ato de cuidar que envolve presença, manutenção da dignidade, ação interativa e diálogo.³⁹ É importante abrir espaço para que as mães comuniquem às demandas que devem ser valorizadas no processo de cuidar, pois durante toda experiência as mães percebem-se tendo a vida aprisionada por uma máquina.

O resultado desta pesquisa também nos mostrou que as mães compartilham vivências com outras mães no espaço da Unidade de Hemodiálise e as trocas de experiências podem ser reconhecidas como uma rede de suporte social e fonte de empoderamento.¹⁰ Em diversas entrevistas de um estudo com pais de crianças com IRC foi identificado que os pais encontraram alívio e minimizaram a gravidade do próprio problema ao comparar-se com situações mais desesperadoras vivenciadas por outras famílias.¹²

Em nossa investigação, o transplante renal é representado pela categoria esperando por um novo rim. Ao mesmo tempo em que significa a libertação da máquina de hemodiálise e de um cotidiano enclausurante, também produz incertezas em relação ao sucesso do transplante renal e os riscos inerentes à cirurgia. A literatura nos mostra que esta espera é geradora de angústia, pois os pais de crianças em espera para transplante renal expressam incerteza em relação ao enxerto renal, mas desejam maior liberdade social e interação dentro da família no pós-transplante.¹²

As mães entrevistadas utilizam termos como “início...”, “agora...”, sugerindo que há a marca da temporalidade na experiência, ou seja, no início o tratamento amedronta e traz a crença de que o filho morreria conectado à máquina, mas o “tempo” e as ações/interações permitem uma redefinição desta realidade.

Os dados ao indicarem temporalidade, reforçam o argumento de que as mães experienciam mudanças durante o processo e redirecionam suas ações. A máquina de hemodiálise torna-se conhecida e menos assustadora. Os objetos representam produtos sociais e, por isso, são formados e transformados a partir do processo de interação social.³⁰

As mudanças de sentimentos e comportamentos nas diferentes fases da experiência se devem a uma construção progressiva de novos significados resultantes das interações durante a experiência de acompanhar o filho em Unidade de Hemodiálise Infantil, representada pelo fenômeno dando um novo significado à hemodiálise.

Na perspectiva do Interacionismo Simbólico, o ser humano é simultaneamente agente e sujeito, determinado e determinante da vida social. Enquanto referencial teórico adotado neste trabalho, pudemos compreender não só como as mães percebiam os fatos a sua volta e agiam em relação às suas convicções, mas também como eram transformadas por um processo interpretativo resultante de suas ações/interações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quanto às implicações deste estudo para o contexto de saúde na assistência hospitalar, acreditamos que este trabalho possa contribuir para atuação profissional de equipes interdisciplinares que atendem mães de crianças e adolescentes submetidos ao tratamento hemodialítico, na medida em que amplia a compreensão da experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil.

O conhecimento da experiência das mães e o reconhecimento das estratégias utilizadas por elas devem ser contemplados no momento de planejamento do cuidado, estimulando interações sociais e produzindo cada vez mais espaços de escuta e diálogo, reduzindo o estresse das demandas emocionais impostas por tendo a vida aprisionada por uma máquina.

A literatura nos mostra que a carência de espaços de diálogo e escuta sensível não tem contribuído para o enfrentamento da situação de vulnerabilidade das famílias que vivenciam a condição crônica na infância de seus filhos.³⁴ Dessa forma, os profissionais devem lidar com as dimensões subjetivas maternas e as imprevisibilidades das relações sem prevalecer apenas interações baseadas em queixas clínicas ou situações relacionadas ao procedimento terapêutico.

Diante disso, faz-se necessário construir intervenções que possibilitem que a mãe fale sobre seus medos, dificuldades, desejos e sobre o próprio procedimento de hemodiálise que seu filho está sendo submetido e consiga atribuir significados menos sofridos e mais elaborados durante a experiência, vendo a vida do filho sugada pela máquina.

O profissional precisa conhecer as necessidades das famílias, suas crenças, valores e costumes para facilitar a construção de uma assistência digna e individualizada.³⁸ O cuidado com a criança implica considerar a vinculação com a figura da mãe, em que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro e assistir adequadamente a criança perpassa em orientar e envolver a mãe no processo de cuidado.³³

Assim, o modelo teórico que tem como categoria central tendo a vida aprisionada por uma máquina representa o processo que explica o significado dado pelas mães em relação à experiência de acompanhar os filhos às sessões de hemodiálise em uma Unidade de Hemodiálise Infantil. Sendo um processo, conforme preconiza a Teoria Fundamentada nos Dados, não deve ser dado como fechado, podendo ser ampliado ou modificado a partir do momento que outros dados forem acrescentados à compreensão da realidade.

REFERÊNCIAS

1. Falci Júnior R, Nahas WC. Transplante Renal. In: Giron AM, Dénes FT, Srougi M, coord. *Urologia - Coleção Pediatria do Instituto da Criança HC-FMUSP*. Barueri: Manole; 2011. p.416-35.
2. Basu RK, Devarajan P, Wong H, Wheeler DS. An update and review of acute kidney injury in pediatrics. *Pediatr Crit Care Med* 2011;12:339-47. PMID: 21057358 DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/PCC.0b013e3181fe2e0b>
3. Kirsztajn GM, Romão Jr JE, Souza E, Soriano EA, Ribas DF, Andrada NC, et al.; Sociedade Brasileira de Nefrologia; Associação Brasileira de Nutrologia. *Doença Renal Crônica (Pré-terapia renal substitutiva): Tratamento Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina*; 2011 [Acesso 15 set 2014]. Disponível em: <http://www.imepen.com/wp-content/uploads/2012/04/Projeto-Diretrizes-2012-DRC-Tratamento.pdf>
4. Canziani MEF, Draibe AS, Nadaletto MAJ. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: Ajzen H, Schor N, Org. *Nefrologia. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar*. UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. São Paulo: Manole; 2005. p.223-37.
5. Kaplan BS, Meyers KEC. Chronic renal failure. In: Kaplan BS, Meyers KEC, eds. *Pediatric nephrology and urology: requisites in pediatrics*. Philadelphia: Elsevier Mosby; 2004. p.250-56.
6. Garcia DC. O transplante é o tratamento ideal. *SBN Informa*; 2011; 88:9 [Acesso 15 set 2014]. Disponível em: http://www.sbn.org.br/pdf/boletins/2011/sbn_informa_dezembro.pdf
7. Medina-Pestana JO, Galante NZ, Silva Jr HT, Harada KM, Garcia VD, Abdud-Filho M, et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. *J Bras Nefrol* 2011;33:472-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002011000400014>
8. Sociedade Brasileira de Nefrologia, Censo de Diálise 2011 [Acesso 3 Ago 2012]. Disponível em: http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf
9. Hamamoto FK, Brecheret AP, Andrade MC. Análise e lesão renal aguda na infância: escolha da modalidade terapêutica. In: Cruz HMM, Kirsztajn GM, Barros RT. *Atualidades em Nefrologia*; São Paulo: Savier; 2012. p.619-24.
10. Velloso RLM, Efeitos da hemodiálise no campo subjetivo dos pacientes renais crônicos. *Cogito* 2001;3:73-82.
11. Dalgirdas JT. *Manual de diálise*. 3a ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2003.
12. Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. *Nefrologia, rotinas, diagnóstico e tratamento*. 2a ed. Porto Alegre: Artmed; 1999.
13. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm* 2008;17:552-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000300017>
14. Abranches SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo TM, et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *J Bras Nefrol*. 2010;32:18-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002010000100004>
15. 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;36:549-57. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x>
16. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics* 2008;121:349-60. PMID: 18245427 DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-3470>
17. Wiedebusch S, Konrad M, Foppe H, Reichwald-Klugger E, Schaefer F, Schreiber V, et al. Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 2010;25:1477-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-010-1540-z>
18. Greenbaum L, Schaefer FS, eds. *The decision to initiate dialysis in children and adolescents*. *Pediatric Nephrology*. 4a ed. Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins; 1999. p.177-96.
19. Flores RV, Thomé EGR. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. *Rev Bras Enferm* 2004;57:687-90. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000600011>
20. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. *Rev Latino Am Enferm* 2009;17:74-80.
21. Rossi L. *Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico*. [Dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras; 2006.
22. Simons L, Ingerski LM, Janicke DM. Social support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: a pilot study. *Pediatr Transplant* 2007;11:781-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-3046.2007.00726.x>
23. Marciano RC, Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Canhestro MR, et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença crônica renal e em seus cuidadores. *J Bras Nefrol* 2010;32:316-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002010000300014>
24. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs* 2008;108:23-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
25. Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, as integration*. 9th ed. Upper Saddle River: Person; 2007. p.241.
26. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Co; 1967.
27. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Thousand Oaks: Sage; 1990. p.270. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/BF00988593>
28. Charmaz K. *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed; 2009.
29. Glaser BG. *Theoretical Sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley: Sociology Press; 1978.
30. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: University of California; 1969.
31. Moreno V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. *Rev Red Enferm* 2008;4:49-56.
32. Galheigo SM. O cotidiano na Terapia Ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-cultural. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* 2007;14:104-9.
33. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery Enferm* 2006;10:36-46. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>
34. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm* 2010;23:359-65. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>
35. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Latino Am Enfermagem* 2008;16:692-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400007>
36. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006;117:e48-60. PMID: 16396848 DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0789>
37. Moulton A. Chronic kidney disease: the diagnosis of a "unique" chronic disease. *CANNT J* 2008;18:34-8.
38. Moreira DS, Viera MRR. Crianças em tratamento dialítico: assistência pelo enfermeiro. *Arq Ciên Saúde* 2010;17:27-34.
39. Fayer AAM. *Repercussões psicológicas da doença renal crônica: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio* [Dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2010.