

## CONHECIMENTO PRODUZIDO ACERCA DE CRIANÇAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL E SUAS FAMÍLIAS

FERNANDA LISE<sup>1</sup>; BIANCA POZZA DOS SANTOS<sup>2</sup>; RAQUEL PÖTTER GARCIA<sup>3</sup>;  
RUTH GABATZ<sup>4</sup>; VIVIANE MARTEN MILBARTH<sup>5</sup>; EDA SCHWARTZ<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Pelotas – fernandalise@gmail.com

<sup>2</sup>Universidade Federal de Pelotas – bi.santos@bol.com.br

<sup>3</sup>Universidade Federal de Pelotas – raquelpottergarcia@gmail.com

<sup>4</sup>Universidade Federal de Pelotas – vivianemarten@hotmail.com

<sup>5</sup>Universidade Federal de Pelotas – r.gabatz@yahoo.com.br

<sup>6</sup>Universidade Federal de Pelotas – eschwartz@terra.com.br

### 1. INTRODUÇÃO

Atualmente, com os avanços da ciência biomédica e da saúde pública, foi possível reduzir o impacto de inúmeras doenças infecciosas, em contrapartida observa-se o aumento do número de doenças crônicas na população geral e, em especial, nas crianças (MENDES, 2011). Tal situação de transição epidemiológica favoreceu o declínio da mortalidade infantil aumentando a expectativa de vida das crianças com doenças crônicas. Estas patologias provocam limitações nas atividades diárias, afetam o crescimento e o desenvolvimento normal, alteram a rotina familiar, além disso, muitas famílias podem não possuir conhecimento sobre a doença o que acaba impondo uma maior demanda de assistência e acompanhamento qualificados e especializados de profissionais de saúde (RIBEIRO; ROCHA, 2007; PEDROSO; MOTTA 2010; MENDES, 2011).

Neste contexto, a Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma das condições crônicas que atingem a infância e conseqüentemente todo o núcleo familiar. Refere-se a uma condição relacionada com dano renal irreversível que pode ocorrer em qualquer idade e representa um problema de saúde pública mundial. Seu estágio inicial é um evento pouco investigado, a maioria das informações refere-se à epidemiologia e aborda os estágios finais da doença renal (DR), quando a terapia de substituição (transplante ou diálise) é necessária para sustentar a vida (WARADY; CHADHA, 2007).

Neste contexto, buscou-se em estudos primários responder a questão norteadora: Quais são as experiências da família da criança com insuficiência renal Crônica? Por meio desta busca objetivou-se de conhecer a produção bibliográfica internacional sobre as experiências da família de crianças com insuficiência renal crônica.

### 2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. Para a realização seguiu-se os seguintes passos: 1<sup>a</sup>): Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; 2<sup>a</sup>): Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; 3<sup>a</sup>): Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; 4<sup>a</sup>): Categorização dos estudos selecionados; 5<sup>a</sup>): Análise e interpretação dos resultados; 6<sup>a</sup>): Apresentação dos resultados (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A pesquisa ocorreu no mês de maio de 2014 no Índice PubMed e nas bases de dados eletrônicas Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL); National Library of Medicine (Medline); American Psychological Association (Psycinfo); e (John Wiley & Sons, Inc. editora internacional (Wiley). Buscou-se estudos que abordassem a temática da “experiência da família de criança

com Insuficiência Renal” e respondessem a questão norteadora “ Quais são as experiências da família de crianças com insuficiência renal. As palavras-chave foram "*Insuficiência Renal*"; "*Família*"; "*Criança*"; "Renal Insufficiency"; family; child; "insuficiencia renal"; "familia"; "niño"; " e " conectados pelo operador booleano *and*. Os critérios de inclusão foram: estudos primários com metodologias qualitativas ou quantitativas publicados em inglês, espanhol ou português no período de 2004 a 2014 com a finalidade de identificar os estudos recentes sobre a temática. Foram excluídos os resumos de comunicação em congressos, as notícias, os estudos que não abordassem a experiência da família da criança como: estudos com adultos; resultados laboratoriais; associação de IRC e outras patologias.

A busca realizada na PubMed, gerou inicialmente 186 artigos. Utilizando os filtros idioma e período de tempo encontrou-se 44 artigos, a partir da leitura dos títulos e resumos selecionou-se sete artigos, que atendiam aos critérios pré-estabelecidos. Na base de dados CINAHL, com o cruzamento proposto, encontrou-se 10 estudos, sendo que após leitura dos títulos e resumos, três estudos foram selecionados. Nas demais bases de dados não foram localizados estudos que preenchessem os requisitos para fazer parte desta amostra, resultando, portanto, no total de 10 estudos primários.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados dos 10 estudos analisados foram realizados por Enfermeiros (WAISSMAN R., (2010); PAULA *et al.*, (2008a); PAULA *et al.*, (2008b); SETZ *et al.*, (2005); VIEIRA *et al.*, (2009); CANHESTRO *et al.*,(2010) e Médicos (WIEDEBUSCH *et al.*,( 2010); TONG *et al.*,( 2009); JOHNSON *et al.*, (2008); BATTE *et al.*, (2006) da Alemanha, Austrália, Brasil, França e Reino Unido. A partir dos dados apresentados nos estudo, criou-se quatro categorias temáticas: Experiência dos pais das crianças com IRC; Apoio social às famílias das crianças com IRC; Conhecimento relativo à doença e influência das crenças; Gestão dos cuidados familiares à criança com IRC.

#### **Experiência dos pais das crianças com Insuficiência Renal Crônica**

A experiência de ter uma criança com uma doença crônica é relatado pelos pais como um evento profundamente negativo em suas vidas, permeado por momentos de incerteza quanto à capacidade em lidar com a nova condição (TONG, 2010).

Existem diversas terapias para o tratamento da IRC, todas eles apresentam implicações sobre a criança e seus pais. Nos casos em que ocorre tratamento hemodialítico nas crianças, os pais apresentam menor qualidade de vida quando comparados com os pais de crianças em tratamento conservador renal. De um modo geral, as mães apresentam menor qualidade de vida que os pais em todas as circunstâncias e formas de tratamento (WIEDEBUSCH *et al.*, 2010; PAULA *et al.*, 2008b). As crianças percebem suas vidas mudando a cada modalidade de tratamento, visto que exige adaptações, o que provoca medo e dor (VIEIRA *et al.*,2009).

#### **Apoio social às famílias das crianças com Insuficiência Renal**

As novas demandas geradas pela condição crônica atingem as famílias das crianças que passam a necessitar de uma rede de apoio, pois, apresentam dificuldades em lidar com a doença do filho (WAISSMAN 2010). Alguns pais referem que sentem necessidade de melhores estruturas de apoio para ajudá-los a lidar com as dificuldades vivenciadas e encontram apoio emocional principalmente na família e em outros pais de crianças com DRC (PAULA *et al.*, 2008a).

De acordo com Paula *et al.* (2008a) o alcance do apoio está relacionado ao modo como as famílias acessam os recursos disponíveis para o cuidado da criança.

Estas famílias referiram utilizar como apoio os serviços de creches, escolas especiais, as empresas onde trabalhavam, recursos da prefeitura, medicamentos e moradia (PAULA *et al.*, 2008a).

Destaca-se que para as crianças a escola é o principal ambiente de vínculo social, sua rotina diária e dinâmica familiar é alterada após a doença, tornando-se mais restrita, não sendo permitido fazer várias coisas como antes, privando a família de atividades de lazer, gerando o isolamento social (VIEIRA *et al.*, 2009).

#### **Conhecimento relativo à doença e influência das crenças**

Conforme Canhesto *et al.* (2010) o conhecimento dos pais relativo à patologia e as etapas do tratamento da criança é insuficiente. Por outro lado, o conhecimento é empoderador, uma vez que, a equipe médica possui conhecimento teórico que é constantemente atualizado por sua experiência de trabalho, enquanto o paciente e sua família adquirem uma base de conhecimento que é prático e teórico (formal e não formal) sobre a patologia e o tratamento, o que os empodera para gerir os cuidados (SETZ *et al.*, 2005; WAISSMAN, 2010). Estudos apontam que as famílias precisam de informações relacionadas à doença, medicamentos, procedimentos que serão realizados e sobre o tratamento (diálise ou transplante), bem como aconselhamento dietético, orientações sobre complicações e ainda informações sobre como acessar a assistência financeira e atendimento psicológico para o filho (CANHESTRO *et al.*, 2010).

#### **Gestão dos cuidados familiares a criança com Insuficiência Renal Crônica**

A criança com IRC demanda uma série de cuidados específicos, bem como necessita de ajustes na sua rotina, estes alteram também a rotina da família, entre eles a adequação da dieta prescrita para a criança já no início da doença, podendo ser este um fator de conflito na família, pois, não é fácil para a criança aceitar e é ainda mais difícil para os membros da família cumprir as restrições dietéticas (WAISSMAN, 2010).

Tong (2009) aponta como necessidade da família o apoio e o acesso a informações sobre depressão e agressividade em crianças com DRC, referindo ser esta uma necessidade maior que a própria DRC.

Uma organização que estudou o cuidado renal na Europa verificou que a maioria dos centros de atendimento possuía equipe multiprofissional para atendimento das famílias e que os grupos familiares se envolvem ativamente na gestão do cuidado (KNOLL *et al.*, 2006), assim, trocam pontos de vista e avaliam o que é melhor para o tratamento e gestão do cuidado da criança (WAISSMAN, 2010).

### **4. CONCLUSÕES**

A doença renal é considerada pela família um evento difícil, que atinge todos os membros da família, desencadeador de mudanças na dinâmica familiar, necessitando de apoio com as novas demandas.

Considera-se pertinente permitir que a criança e a família participem das decisões, possibilitando que se sintam envolvidas e importantes, facilitando assim a adesão ao tratamento e a prevenção das complicações oriundas dos maus hábitos alimentares. Neste sentido, é imprescindível que os profissionais que atuam junto a criança com IR e sua família estejam preparados e qualificados para oferecer um suporte que vise a melhoria da qualidade de vida, bem como o empoderamento da família e da criança em prol de uma assistência integral e humanizada.

### **5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

ASSUNÇÃO, D.C.; GAZZINELLI, A. Conhecimentos de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.14, n.3, p. 335-344, 2010.

- CANHESTRO, M.R.; OLIVEIRA, E.A.; SOARES, C.M.B.; MARCIANO, R.C.; ASSUNÇÃO, D.C.; GAZZINELLI, A. Conhecimentos de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.14, n.3, p. 335-344, 2010.
- KNOLL, J; DEMOL, A; ELSEVIERS, M; HARRINGTON, M; DE VOS J.Y.; ZAMPIERON, A; ORMANDY, P.; KAFKIA, T. The organization of pediatric renal care in different European countries: results of the PAC project. **TEDTNAJERCA JOURNAL** 2006 XXXII, P.51-56. HE ORGA.
- JOHNSON, S; SIDELINGER, D.E.; BLANCO, E.; PALINKAS, L.A.; MACDONALD, D.; REZNIC, V. Ethnic differences and treatment trajectories in chronic kidney disease. **Journal of health care for the poor and underserved**, v.19, n.1, p.90-102, 2008.
- MENDES, E.V. **As redes de atenção a saúde**. Brasília, 2011. 549p.
- MENDES, K.D.S. ; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem integrative literature. **Texto & Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out/dez, 2008
- PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Rev latino-am enfermagem**, v. 16, n. 4, 2008a.
- PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. **International Journal of Nursing Practice**; 14: 215–220, 2008b.
- PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas e m intersecção com vulnerabilidades individuais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.1, n.4, p. 633-639, 2010.
- RIBEIRO, R.L.R.; ROCHA, S.M.M. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Texto e Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n.1. 2007.
- SETZ, V.G.; PEREIRA, S.R.; NAGANUMA, M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico – estudo de caso. **Revista Acta Paulista Enfermagem**, v.18, n.3, p. 294-300, 2005.
- TONG, A.; LOWE, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J.C. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. **Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development**, 36, 4, 549–557, 2010.
- TONG, A.; LOWE, A.; SANSBURY, P.; CRAIG, J.C. Systematic Review of Qualitative Studies Experiences of Parents Who Have Children With Chronic Kidney Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies. **Pediatrics**, 121;349, 2008.
- VIEIRA, S.S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N.M.L.A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v.13, n.1, p.74-83, 2009.
- WAISSMAN, R. Social experience among vulnerable populations: conflicts and negotiations between chronic patients and their doctors seen as a challenge to medical practice. **Clinical Nephrology**, Vol. 74 – Suppl. 1, (S134-S137), 2010.
- WARADI, B.A. CHADHA, V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. **Pediatr Nephrol** v.22, p.1999-2009, 2007.
- WIEDEBUSCH, S.; KONRAD, M.; FOPPE, H.; REICHWALD-KLUGGER, E; SCHAEFER, F.; SCHREIBER, V.; MUTHNY, F.A. Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. **Pediatr Nephrol**. v. 25, p. 1477–1485, 2010.