



ATENÇÃO ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL: REVISÃO INTEGRATIVA

CARING THE FAMILIES OF CHILDREN WITH RENAL FAILURE: INTEGRATIVE REVIEW

ATENCIÓN A LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS CON INSUFICIENCIA RENAL: REVISIÓN INTEGRATIVA

Fernanda Lise¹, Bianca Pozza dos Santos², Raquel Pötter Garcia³, Maria Elena Echevarría-Guanilo⁴, Viviane Marten Milbrath⁵, Eda Schwartz⁶

RESUMO

Objetivo: analisar a produção científica sobre os aspectos relevantes na atenção às famílias das crianças com insuficiência renal. **Método:** revisão integrativa que buscou responder à questão << Quais as evidências científicas sobre os aspectos apontados como relevantes na atenção às famílias das crianças com insuficiência renal? >> A pesquisa ocorreu no mês de maio de 2014 em quatro bases de dados eletrônicas (CINAHL, PubMed/MEDLINE, PSYCINFO e WILEY), utilizando-se as palavras-chave "Insuficiência Renal", "Família" e "Criança". Após análise temática, os dados foram agrupados e categorizados. **Resultados:** atenderam os critérios de inclusão, dez estudos. Constatou-se que oito artigos eram qualitativos e dois quantitativos, estes abordaram a atenção às famílias que vivenciaram a insuficiência renal crônica na infância, o conhecimento e a rede de apoio social das famílias. **Conclusão:** a família considera essa experiência como um evento negativo. Necessita de apoio e ajustes com as novas demandas imposta pela condição crônica. **Descritores:** Criança; Enfermagem; Família; Insuficiência Renal.

ABSTRACT

Objective: to analyze the scientific production on relevant aspects of caring for the families of children with renal insufficiency. **Method:** an integrative review that aimed to answer the question: What scientific evidence is available on the issues identified as relevant in the care of families of children with renal failure? The survey occurred in May of 2014, in four electronic databases (CINAHL, PubMed/MEDLINE, PSYCINFO and WILEY), using the keywords "renal failure", "family" and "child". After thematic analysis, the data were grouped and categorized. **Results:** ten studies met the inclusion criteria. Eight articles were qualitative and two were quantitative, and were related to the care of families who have experienced chronic renal failure in childhood, the knowledge and social support network of families. **Conclusion:** family members consider this experience to be a negative event. They need support and adjustments to the new demands imposed by the chronic condition. **Descriptors:** Niños; Enfermería; Familia; Insuficiencia Renal.

RESUMEN

Objetivo: analizar la producción científica sobre los aspectos relevantes en la atención a las familias de los niños con insuficiencia renal. **Método:** revisión integrativa que busco responder a la pregunta - ¿Cual es la evidencia científica sobre los aspectos considerados relevantes en la atención a las familias de los niños con insuficiencia renal? - La investigación se realizó en el mes de mayo de 2014 en cuatro bases de datos electrónicas (CINAHL, PubMed/MEDLINE, PSYCINFO e WILEY), utilizando las palabras clave "Insuficiencia renal", "Família" y "Niño". Después de analizar la temática, los datos fueron agrupados y clasificados. **Resultados:** diez estudios respondieron a los criterios de inclusión. Se constato que ocho artículos eran cualitativos y dos cuantitativos, y estaban relacionados con el cuidado de las familias que han experimentado la insuficiencia renal crónica en la infancia, la red de conocimientos y el apoyo social de las familias. **Conclusión:** los familiares consideran que esta experiencia es un evento negativo. Necesitan apoyo y adaptaciones a las nuevas exigencias impuestas por la condición crónica. **Descriptores:** Niños; Enfermería; Familia; Insuficiencia Renal.

¹Enfermeira, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGEnf/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: fernandalise@gmail.com; ²Enfermeira, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGEnf/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: bi.santos@bol.com.br; ³Enfermeira, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGEnf/UFPEL. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa. Uruguaiana, (RS), Brasil. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: raquelpottergarcia@gmail.com; ⁴Enfermeira, Doutora, Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGEnf/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: elena_meeg@hotmail.com; ⁵Enfermeira, Doutora, Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGEnf/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com; ⁶Enfermeira, Doutora, Docente e Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGEnf/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: eschwartz@terra.com.br

INTRODUÇÃO

A Insuficiência Renal (IR) se trate de 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 se refere à epidemiologia concentrada nos estudos em adultos. Já na infância, aborda os estágios finais da doença, quando a terapia de substituição (transplante ou diálise) é necessária para sustentar a vida, o que diminui a possibilidade de tratamento nas fases mais precoces. Essa é ainda uma doença que quando atinge a infância acomete em consequência todo o núcleo familiar.¹

A prevalência de crianças acometidas por IR, nos EUA no ano de 2007, era de 84,6 casos por milhão da população com idade compatível (pmpic).² No Japão, em 1998, a incidência estimada foi de quatro casos novos pmpic, enquanto em levantamento envolvendo 12 países da Europa, entre 1985 e 1990, a incidência foi de dez casos novos pmpic.¹ Esses números representam um desafio para os serviços de saúde, uma vez que a IR está associada à excessiva mortalidade e morbidade cardiovascular, bem como o crescimento prejudicado e a necessidade de ajustes psicossociais que impactam sobre a qualidade de vida da criança.

Infelizmente, o Brasil não dispõe de números exatos da prevalência da IR na infância, em qualquer que seja o estágio de desenvolvimento da doença, o que reforça a necessidade de estudos epidemiológicos. Vale ressaltar que dentre as restrições impostas pela IR à criança, tem-se a limitação da capacidade motora e da autonomia para realizar atividades básicas, como comer, vestir, brincar, cuidar da higiene, quando comparadas a outras da mesma idade.³

Nessa perspectiva, é fundamental conhecer como a família vivencia cuidar de uma criança com IR nas diferentes fases (1º diagnóstico, 2º IR progressiva e 3º estágio final da doença renal que inclui uma forma de tratamento substitutivo: hemodiálise, diálise peritoneal e/ou transplante renal), para que os profissionais possam elaborar estratégias de cuidado capazes de alcançar melhores resultados a médio e em longo prazo; prevenindo agravos desde o tratamento conservador renal, tendo em vista que a IR acarreta ônus à qualidade de vida, comprometendo as atividades diárias das crianças e suas famílias.³⁻⁴

OBJETIVO

- Analisar a produção científica sobre os aspectos relevantes na atenção às famílias das crianças com insuficiência renal.

MÉTODO

Revisão integrativa que para o seu desenvolvimento, foram seguidos os passos: 1ª) Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; 2ª) Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; 3ª) Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; 4ª) Categorização dos estudos selecionados; 5ª) Análise e interpretação dos resultados; e 6ª) Apresentação dos resultados.⁵⁻⁶

A pesquisa foi realizada nas bases de dados eletrônicas Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), American Psychological Association (PSYCINFO), John Wiley & Sons, Inc. editora internacional (WILEY) e no serviço da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos (PubMed/MEDLINE), no período de maio de 2014. Buscou-se estudos que abordassem a temática da “atenção às famílias das crianças com Insuficiência Renal” e respondessem a questão de pesquisa “Quais as evidências científicas sobre os aspectos apontados como relevantes na atenção às famílias das 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*.

Quanto ao estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos, primeiramente foram incluídos: estudos primários com metodologias qualitativas ou quantitativas publicados no período de 2004 a 2014, disponíveis na íntegra nos idiomas inglês, espanhol ou português e que respondessem à questão de pesquisa. Foram excluídos os resumos de comunicação em congressos, notícias, cartas ao editor e estudos que não abordassem a atenção à família da criança com IR.

A coleta dos dados foi realizada por dois revisores e um terceiro foi consultado em caso de dúvidas. Foi elaborado um instrumento próprio, contemplando as seguintes informações: autores, ano de publicação, delineamento, níveis de evidência, população e principais resultados.

Quanto aos níveis de evidência foram classificados em: Nível 1 - metanálise de múltiplos estudos controlados; Nível 2 -

Lise F, Santos BP dos, Garcia RP de et al.

Atenção às famílias de crianças com insuficiência...

estudo individual com delineamento experimental; Nível 3 - estudo com delineamento quase-experimental, como estudo sem randomização com grupo único pré e pós-teste, séries temporais ou caso-controle; Nível 4 - estudo com delineamento não-experimental como pesquisa descritiva correlacional e qualitativa ou estudos de caso; Nível 5 - relatório de casos ou dado obtido de forma sistemática, de qualidade verificável ou dados de avaliação de programas; Nível 6 - evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; Nível 7 - opinião de autoridades respeitáveis baseada na competência clínica ou opinião de comitês de especialistas, incluindo interpretações de informações não baseadas em pesquisas.⁶

Para a análise, foi realizada a leitura dos dez artigos por dois revisores e um terceiro foi consultado em caso de dúvidas. Assim, os resultados permitiram o desenvolvimento da categorização dos seguintes temas: “Aspectos apontados pela família na atenção à criança com insuficiência renal” e “Aspectos

apontados pela equipe na atenção à criança com insuficiência renal”.

RESULTADOS

A busca realizada no PubMed/MEDLINE gerou inicialmente 186 artigos, após a utilização dos filtros de busca: idioma, período de publicação (2004 a 2014), gerou 44 títulos e resumos. Com a leitura dos títulos e dos resumos, seguindo os critérios de inclusão e de exclusão, foram pré-selecionados seis artigos para a análise na íntegra. Na base de dados CINAHL, três estudos foram selecionados e um na base de dados WILEY. Não foi encontrado nenhum estudo na base de dados PSYCINFO. Assim, ficaram para a análise dez estudos.^{3,4,7-14}

Após leitura dos estudos, ocorreu a caracterização apresentada na Figura 1. Posteriormente, verificaram-se os dados encontrados e se estes respondiam à questão de pesquisa desta revisão. Realizou-se então, a categorização e a interpretação dos resultados.⁵

Autoria (ano)	País	Método	Nível de evidência	População	Principais resultados
Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. (2005).	Brasil	Qualitativo. Entrevista semiestruturada.	VI	15 crianças em tratamento dialítico e hemodialítico com idades entre 06 e 16 anos.	As crianças percebem a realização do transplante renal como a única possibilidade de voltarem a viver uma vida como a de outra criança de sua idade sem a insuficiência renal.
Batte S, Watson AR, Amess K. (2006).	Reino Unido	Qualitativo. Entrevistas semiestruturadas.	VI	15 irmãos, sendo 08 meninos e 07 meninas, com idades entre 08 e 12 anos, cujo irmão ou irmã estava em diálise ou aguardando o transplante renal.	A Avaliação psicossocial das famílias deve incluir a avaliação dos irmãos, levando-se em conta o nível de desenvolvimento da criança a fim de avaliar risco potencial ou dano emocional. Membros da equipe de saúde devem incentivar os pais a dar aos irmãos a oportunidade de discutir suas ansiedades e preocupações.
Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. (2008).	Brasil	Qualitativo. Entrevista.	VI	04 famílias (14 participantes) de crianças e adolescentes atendidas em um hospital.	Ressalta que as famílias das crianças com IR precisam ser incluídas no planejamento do cuidado como facilitadoras do processo terapêutico da criança, receber orientação sobre a doença e o tratamento. As enfermeiras precisam identificar os apoios e as redes sociais que permitem melhorar a sua utilização e fortalecer os mecanismos de enfrentamento à doença. Destaca-se então, a necessidade de ações intersetoriais e multiprofissionais, dentro de uma grande rede social.

Lise F, Santos BP dos, Garcia RP de et al.

Atenção às famílias de crianças com insuficiência...

Johnson S, Sidelinger DE, Blanco E, Palinkas LA, MAcdonald D, Reznic V. (2008).	Estados Unidos	Qualitativo. Entrevista semiestruturada.	VI	28 famílias de crianças e adolescentes.	Enfatiza a importância das redes sociais de apoio para aderir ao tratamento.
Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. (2008).	Brasil	Estudo de caso.	VI	04 famílias (14 membros) de crianças em diálise peritoneal.	A Avaliação dos papéis em famílias fornece à enfermeira e as famílias de crianças com IR em diálise peritoneal uma visão atual sobre os potenciais problemas de saúde e auxilia na identificação das necessidades das famílias. A mãe apresenta sobrecarga relacionada aos cuidados da criança. Os irmãos se sentem excluídos por não receberem a mesma atenção. Outros membros se sentem afetados pela sobrecarga dos cuidados com a criança.
Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. (2009).	Brasil	Qualitativo. Entrevista semiestruturada.	VI	08 crianças de 07 a 14 anos.	Ressalta a importância de ouvir a criança para identificar seus potenciais e necessidades. Valorizar os aspectos socioeconômico, cultural, educacional, o suporte social e as características individuais que influenciarão na forma de enfrentamento. O enfermeiro tem papel importante ao facilitar a compreensão da situação e possibilitar a ajuda na resolução dos problemas.
Tong A, Lowe A, Sansbury P, Craig JC. (2009).	Austrália	Qualitativo. Entrevista em profundidade.	VI	20 pais de crianças com Ir.	Apesar de enfrentar profundas dificuldades, os pais se esforçam para cumprir suas responsabilidades de provedor da dupla parental e de saúde. Os pais parecem precisar de melhores estruturas de apoio para ajudá-los a lidar com as dificuldades encontradas durante todos os estágios da doença de seu filho.
Wiedebusch S, Konrad M, Foppe H, Reichwald-Klugger E, Schaefer F, Schreiber V, et al. (2010).	Alemanha	Quantitativo. Estudo transversal.	VI	195 pais de crianças.	Pais de crianças em diálise experimentam mais limitações na qualidade de vida do que os pais de crianças que vivem com um enxerto renal e pais de crianças submetidas ao tratamento conservador renal. As mães das crianças apresentam menor qualidade de vida que os pais.
Waissman R. (2010).	França	Qualitativo. Entrevistas semiestruturadas.	VI	Pacientes, profissionais e familiares das crianças	O paciente e sua família adquirem uma base de conhecimento que é prático e teórico sobre a patologia e o tratamento, o que o empodera para gerir os cuidados. Família e profissionais trocam pontos de vista e avaliam o que é

					melhor para o tratamento e gestão do cuidado da criança.
Canhestro MR, Oliveira EA, Soares CMB, Marciano RC, Assunção DC, Gazzinelli A. (2010).	Brasil	Quantitativo. Entrevista.	VI	75 crianças e adolescentes e seu cuidador principal.	Entre os informantes, 54,7% possuíam conhecimento insuficiente. Enfatiza a necessidade de reavaliação das estratégias que vem sendo utilizadas nas atividades educativas, tornando-as mais adequadas a cada paciente, levando em consideração sua capacidade de compreensão e experiências acumuladas.

Figura 1. Caracterização dos estudos abordando a atenção às famílias das crianças com insuficiência renal.

Inicialmente, foi realizada a descrição dos estudos analisados e após a apresentação da análise e dos seus resultados. Dentre os dez estudos analisados, seis foram realizados por enfermeiros^{3,7-11} e quatro por médicos,^{4,12-14} tendo sido produzidos cinco estudos no Brasil,^{3,8-11} um na Alemanha,⁴ um na Austrália,¹² um nos Estados Unidos,¹³ um na França⁷ e um no Reino Unido.¹⁴

Quanto à metodologia, oito estudos utilizaram desenhos qualitativos^{3,7-10,12-14} e dois quantitativos.^{4,11} Todos os estudos apresentaram Nível VI de evidência e destes, cinco estudos tiveram como objeto de investigação as famílias,^{4,8,9,12,13} três estudos as crianças e adolescentes,^{3,10,14} um estudo os adolescentes e o cuidador principal¹¹ e um estudo abordou as crianças, adolescentes, familiares e profissionais.⁶ Apenas um estudo abordou a criança em tratamento conservador renal¹¹ e nove a criança em tratamento dialítico,^{3-4,7-10,12-14} o que demonstra a escassez de pesquisas que abordem a criança em tratamento conservador renal e suas famílias. Cerca de 70% dessas publicações foram realizadas a partir de 2008.^{3-4,7-9,11-13}

DISCUSSÃO

♦ Aspectos apontados pela família na atenção à criança com insuficiência renal

Nesta categoria, serão apresentados e discutidos os aspectos que a família considera importante na atenção à criança com IR. Assim, a experiência de ser mãe e pai de 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.¹²

Estudo mostrou que os pais de crianças em tratamento hemodialítico apresentam menor qualidade de vida quando comparados com os de crianças em tratamento conservador renal,⁹ sendo a mãe considerada a cuidadora

principal da criança com IR.¹¹ Com isso, as mães apresentam menor qualidade de vida quando comparadas a qualidade de vida paterna.^{4,9} Esses membros sentem-se sobrecarregadas com os cuidados com a nova condição do filho, além disso, precisam atender as necessidades parentais e de saúde habituais.^{8,11}

Ainda há a referência de que a dinâmica familiar (o ambiente da casa e do emprego, as finanças e a recreação) é interrompida com o diagnóstico, uma vez que o cuidador primário na maioria das vezes é a mãe, precisando estar presente no hospital com seu filho e gerenciar os cuidados em casa. Para outros, a decisão de doar um rim trouxe incerteza e pressão diante da obrigação de doar.¹²

Os pais precisam ser preparados para o ajuste de papel e de emoções que podem experimentar, estando cientes da nova condição que enfrentarão, já que a doença renal é uma situação para toda a vida, independente do tipo de tratamento adotado. Conhecer as experiências e as perspectivas dos pais se faz necessário para melhorar a qualidade de vida deles e das crianças.¹⁵

As crianças, por sua vez, referem perceber suas vidas mudando a cada modalidade de tratamento, visto que este exige adaptação, o que provoca medo e dor. Ademais, algumas crianças vivenciam, além do problema renal, outras limitações motora, auditiva e de crescimento, que por si só, já as levam a se sentirem diferentes. Assim, se deparam com zombarias e exclusão das demais crianças e até de adultos.³

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, sentindo-se culpadas pelas circunstâncias que a família está enfrentando.⁸ Em muitos casos apresentados nos estudos, os pais providenciaram cuidados alternativos para os irmãos, por exemplo, com parentes. Dessa forma, eles tiveram que

Lise F, Santos BP dos, Garcia RP de et al.

restabelecer relações com os irmãos que se sentem excluídos, abandonados e negligenciados por não receberem a mesma atenção.^{9,12}

Outro ponto evidenciado nos estudos⁸⁻⁹ foi a necessidade da família possuir uma rede de apoio social. A rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. Já a rede de apoio social, situa-se na perspectiva pessoal, sendo constituída por membros da rede social realmente importantes para as famílias.¹⁶ Essa necessidade é decorrente das novas demandas geradas pela condição crônica das crianças, pois algumas famílias apresentam dificuldades em lidar com a doença do filho durante todos os seus estágios.^{7,12} Alguns pais referem que sentem necessidade de melhores estruturas de apoio para ajudá-los a lidar com as peculiaridades encontradas e referiram que o apoio emocional foi encontrado principalmente na família e em outros pais de crianças com IR.^{8,12}

Salienta-se que o apoio é importante para que os pais possam aprender e fornecer suporte para outros pais que enfrentam situação semelhante, permitindo uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento dos problemas de forma saudável.^{8,13,15}

Um estudo brasileiro demonstrou que o alcance do apoio está relacionado ao modo como as famílias acessam os recursos disponíveis para o cuidado da criança, promovendo a saúde da família de forma direta e indireta. Essas famílias referiram utilizar, como apoio, os serviços de creches, escolas especiais, empresas onde trabalhavam, recursos da prefeitura, medicamentos e moradia.⁸

Para as crianças, a escola é o principal vínculo social. Entretanto, sua rotina diária e dinâmica familiar é alterada após a doença, tornando-se mais restrita, não sendo permitido fazer várias atividades como antes, privando a família do lazer, gerando assim, o isolamento social.³

As preferências por determinados procedimentos pelas crianças variam conforme as vivências particulares. Algumas avaliam que preferem a hemodiálise porque podem comer e beber enquanto dialisam, outras afirmam que fazer a diálise peritoneal em casa é mais confortável, não precisando se deslocar até o hospital, o que lhe oferece maior liberdade.³

O conhecimento da família relativo à patologia e as etapas do tratamento da criança é abordado nos estudos como

Atenção às famílias de crianças com insuficiência...

insuficiente.¹¹ Outros apontam como empoderador, uma vez que a equipe médica possui conhecimento teórico, sendo 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.^{7,10} Contudo, outras famílias demonstram que precisam de informações relacionadas à doença, medicamentos, procedimentos que serão realizados, tratamentos (diálise ou transplante), aconselhamento dietético, complicações, informações sobre como acessar a assistência financeira e atendimento psicológico para o filho.¹¹⁻¹²

Em um estudo que avaliou o conhecimento das crianças, adolescentes e cuidador principal¹⁰ em relação à doença, verificou-se que a maioria delas possuía conhecimentos sobre a função do rim e que seu tratamento é para a vida toda. Contudo, notou-se que muitas acreditavam que o tratamento pode levar à cura completa do problema renal e outras não reconheceram a hipertensão e o diabetes como fatores desencadeantes dos problemas renais.¹¹

Outro estudo analisado abordou como barreira para adquirir conhecimento relativo à doença¹³, a pouca sensibilidade e compreensão dos profissionais de saúde na comunicação com a família, pois alguns profissionais evitam dar mais explicações sobre o tratamento, pressupondo que os pais não são suficientemente capazes de compreender o plano terapêutico.⁸ Porém, a família necessita obter informações a respeito do processo de saúde/doença da criança, uma vez que se sente responsável pelo seu cuidado, e quando existe espaço para a comunicação, ela leva a perguntas reflexivas sobre as demandas de cuidado, bem como as estratégias para o enfrentamento da situação.¹⁸

Com os dados encontrados nesses estudos, destaca-se a importância da compreensão dos profissionais de saúde para diminuir a disparidade entre as percepções dos pais e das crianças sobre as etapas da doença renal.¹⁴ Além disso, sugere-se que os profissionais sejam capacitados quanto às dimensões culturais da doença e o acesso aos cuidados.¹³

♦ Aspectos apontados pela equipe na atenção à criança com insuficiência renal

Nesta categoria, serão apresentados e discutidos os aspectos que a equipe de saúde

Lise F, Santos BP dos, Garcia RP de et al.

considera importante na atenção à criança com insuficiência renal. Nesse sentido, as famílias das crianças com insuficiência renal necessitam de diversos ajustes na sua rotina, que incluem a dieta prescrita para cada criança no início da doença, pois esse pode ser um fator de conflito entre os membros, já que não é fácil para a criança aceitar e é ainda mais difícil para os membros da família cumprir as restrições dietéticas.⁷ Essas questões implicam na mudança de hábitos e tem relação direta com os aspectos culturais de cada família, o que pode dificultar mais o processo de adaptação.

Assim, aponta-se para a necessidade de apoio e de informações sobre depressão e agressividade em crianças com IR, sendo essa referida pelos pais como uma necessidade maior que a própria doença, uma vez que eles consideram que os problemas psicológicos estão relacionados à medicação e aos efeitos secundários.¹²

Os estudos destacam que os enfermeiros implementam programas que visam preparar as famílias para os desafios da gestão dos cuidados à criança a longo prazo, diminuir o estresse dos pais e aumentar a confiança, bem como, reduzir a negligência da família, relacionada à não adesão e/ou abandono do tratamento. Essa forma de atenção continuada deve permitir orientações (relativas à doença, tratamento, mudanças no estilo de vida, serviços de apoio, aconselhamento dietético) e oportunidades para os pais expressarem suas preocupações e sentimentos. Dessa forma, os pais devem ser equipados e capacitados para oferecer cuidados domiciliários.^{8,15}

Nesse sentido, destaca-se uma organização que estudou o cuidado renal na Europa, na qual verificou que a maioria dos centros de atendimento possuía equipe multiprofissional para atendimento das famílias e que essas se envolvem ativamente na gestão do cuidado.¹⁶ Assim, trocam pontos de vista e avaliam o que é melhor para o tratamento e para a gestão do cuidado à criança.⁷

É evidente que a Enfermagem ao cuidar das famílias e das crianças com doença renal, estabelece vínculos marcantes, pois as crianças percebem como aspectos positivos no seu tratamento a relação de amizade com a equipe de saúde e demais pacientes, o que as fazem se sentirem importantes.³ Para tanto, faz-se necessário a qualificação dos profissionais envolvidos no cuidado.

Conforme estudo que avaliou o cuidado renal na Europa, a maioria dos profissionais possuía qualificação em Enfermagem Pediátrica e/ou Renal.¹⁷ Contudo, alguns

Atenção às famílias de crianças com insuficiência...

estudos apontaram que o cuidado de Enfermagem foi percebido de má qualidade pelos pais de crianças, enfatizando que o enfermeiro demonstrou-se desatento, agressivo e impaciente com a criança.^{8,12}

Com esse fator apresentado, essa forma de atenção não corresponde com o atendimento que as famílias e as crianças devem receber. Por isso, as enfermeiras ao promoverem a interlocução, escutando os membros da família, podem identificar os potenciais problemas de saúde e as competências desses, para então, compartilhar estas informações com os demais profissionais que prestam cuidado à criança, tais como psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e médicos. Dessa forma, a comunicação passa a ser fluente tanto entre a família e a equipe, quanto entre os membros.⁸⁻⁹

Para cuidar, é necessário conhecer o outro que está sendo cuidado, ser autêntico e verdadeiro com a família e com a criança. Isso fortalecerá a relação, uma vez que não se pode olhar os fatos como se gostaria que eles fossem. Assim, é necessário colocar-se exatamente como é para poder estar inteiramente com o outro. Isso é ser coerente entre o que se fala e faz e o que se fala e sente.¹⁰ Além disso, cabe aos profissionais da saúde realizar visitas domiciliares para promover uma transição do atendimento hospitalar para o domiciliar, monitorar a qualidade de vida dos pais para criar estratégias de enfrentamento e intervenção quando necessário.^{4,15}

CONCLUSÃO

Dentre os aspectos apontados como relevantes na atenção às famílias das crianças com IR, pode-se afirmar que a vivência da IR na infância é considerada pela família um evento complexo, que atinge todos os membros, sendo desencadeadora de mudanças na dinâmica familiar, levando a carências na qualidade de vida, que acomete com maior frequência e intensidade a mãe por ser a cuidadora principal da criança, necessitando, portanto, de ajustes e de apoio com as novas demandas.

Considera-se pertinente favorecer que a criança e a família participem das decisões, o que as fazem sentirem-se envolvidas e importantes. Uma vez que, como profissionais de saúde pode-se conhecer a dieta ideal, qual medicação utilizar, quem está melhor capacitado para realizar determinado cuidado com a criança, porém, quem realmente decidirá e precisará se adequar para esses cuidados é a criança e a sua família, por isso, dependerá do sentido e do significado que tais

Lise F, Santos BP dos, Garcia RP de et al.

“prescrições” terão para esses aderirem ou não a elas.

E nesse momento em que a família se encontra, existe a necessidade de suporte para reorganizar sua rotina. Assim, considera-se importante o vínculo afetivo estabelecido pela enfermagem, mantendo o olhar de sensibilidade e de respeito para esses indivíduos com a finalidade de construir meios saudáveis de conviver com a nova condição imposta pela doença.

Dentre as lacunas verificadas, está a fase inicial da IR, em que apenas um estudo abordou o cuidador principal da criança e do adolescente em tratamento conservador renal, demonstrando a nítida carência de pesquisas. Ademais, ao objetivar conhecer o tratamento pré-dialítico na infância, a maioria dos estudos mostram a atenção à família das crianças com IR em tratamento dialítico e hemodialítico. Ressalta-se ainda, a necessidade de realizar estudo que avaliem a rede social de apoio por sua influência na adesão ao tratamento e enfrentamento da doença. Dessa forma, espera-se que a Enfermagem contribua, realizando estudos que busquem compreender como ocorre o cuidado à criança com insuficiência renal.

AGRADECIMENTOS

À Fundação de Apoio à Pesquisa do Rio Grande do Sul (FAPERGS) pela bolsa de pesquisa concedida à primeira autora.

REFERENCIAS

1. Waradi BA, Chadha V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. *Pediatr nephrol* [Internet]. 2007 [cited 2014 May 21];22:1999-2009. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2064944/>
2. Collins A, Foley R, Herzog C, Chavers B, Gilbertson D, Ishani A, et al. Excerpts from the US Renal Data System 2009 Annual Data Report. *Am j kidney dis* [Internet]. 2010 [cited 2014 May 29];55(1Suppl1):S1-420-7. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2829836/>
3. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2009 [cited 2014 May 21];13(1):74-83. Available from:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S080-62342014000400602&script=sci_arttext&tlng=pt
4. 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

Atenção às famílias de crianças com insuficiência...

- children with chronic renal failure. *Pediatr nephrol* [Internet]. 2010 [cited 2014 May 20];25:1477-8. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1779073/>
5. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem integrative literature. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2008 [cited 2014 May 03];17(4):758-64. Available from:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-7072008000400018
6. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. *Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005 [Internet]. 2006 [cited 2013 Aug 3];3-24. Available from:http://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream.com/PermaLink/NCNJ/A/NCNJ_546_156_2010_08_23_SADFJO_165_SDC216.pdf
7. Waissman R. Social experience among vulnerable populations: conflicts and negotiations between chronic patients and their doctors seen as a challenge to medical practice. *Clin nephrol* [Internet]. 2010 [cited 2014 May 21];74(Suppl.1):S134-7. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20979979>
8. 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* [Internet]. 2008 [cited 2014 May 21];16(4):[about 8 p]. Available from:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692008000400007&script=sci_abstract&tlng=pt
9. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *International journal of nursing practice* [Internet]. 2008 [cited 2014 May 21];14:215-20. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18460062>
10. Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso. *Rev acta paul enferm* [Internet]. 2005 [cited 2014 May 21];18(3):294-300. Available from:<http://www.scielo.br/pdf/ape/v18n3/a10v18n3>
11. Canhestro MR, Oliveira EA, Soares CMB, Marciano RC, Assunção DC, Gazzinelli A. Conhecimentos de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento

Lise F, Santos BP dos, Garcia RP de et al.

Atenção às famílias de crianças com insuficiência...

conservador. Reme, rev min enferm [Internet]. 2010 [cited 2014 May 22]; 14(3):335-44. Available

from:<http://www.reme.org.br/artigo/detalhe/s/124>

12. 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 [Internet]. 2010 [cited 2014 May 22];36(4):549-57. Available

from:<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x/abstract>

13. Johnson S, Sidelinger DE, Blanco E, Palinkas LA, Macdonald D, Reznic V. Ethnic differences and treatment trajectories in chronic kidney disease. J health care poor underserved [Internet]. 2008 [cited 2014 May 22];19(1):90-102. Available from: https://muse.jhu.edu/login?auth=0&type=summary&url=/journals/journal_of_health_care_for_the_poor_and_underserved/v019/19.1johnson.html

14. Batte S, Watson AR, Amess K. The effects of chronic renal failure on siblings. Pediatr Nephrol [Internet]. 2006 [cited 2014 May 18];(21):246-50. Available

from:<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00467-005-2064-9>

15. Tong A, Lowe A, Sansbury P, Craig JC. Systematic Review of Qualitative Studies Experiences of Parents Who Have Children With Chronic Kidney Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies. Pediatrics [Internet]. 2009 [cited 2014 May 21];121:349-60. Available

from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18245427>

16. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em Enfermagem familiar: Revendo conceitos. Rev latino-am enfermagem. 2008 [cited 2014 Dec 17];(16):2. Available

from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/pt_24.pdf

17. Knoll J, Demol A, Elseviers M, Harrington M, DE VOS JY, Zampieron A, Ormandy P, Kafkia T. The organization of pediatric renal care in different European countries: results of the PAC project. EDTNA ERCA J [Internet]. 2006 [cited 2014 May 28];23:51-6. Available

from: <http://www.unboundmedicine.com/medline/cita>

[tion/16700170/The_organisation_of_paediatric_renal_care_in_different_European_countries:_results_of_the_PAC_project](http://www.unboundmedicine.com/medline/citation/16700170/The_organisation_of_paediatric_renal_care_in_different_European_countries:_results_of_the_PAC_project)

18. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos

familiares de crianças com doenças crônicas. Esc Anna Nery [Internet]. 2013 [cited 2014 Dec 17];(17):4. Available

from:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400781.

Submissão: 03/02/2015

Aceito: 02/03/2016

Publicado: 15/04/2016

Correspondência

Fernanda Lise

Universidade Federal de Pelotas

Departamento de Enfermagem

Rua Gomes Carneiro, n.1. (2º piso prédio da Reitoria)

CEP 96010-610 – Pelotas (RS), Brasil