

PROPOSTA DE CUIDADO DOMICILIAR A CRIANÇAS PORTADORAS DE DOENÇA RENAL CRÔNICA*

PROPOSAL OF HOME CARE FOR CHILDREN WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE

PROPUESTA DE CUIDADO DOMICILIAR A NIÑOS PORTADORES DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Tamara Andrade Ramalho de Freitas¹, Kenya de Lima Silva², Maria Miriam Lima da Nóbrega³, Neusa Collet⁴

Objetivou-se desenvolver uma proposta de cuidado para familiares de crianças com doença renal crônica a partir das dificuldades enfrentadas no domicílio utilizando como referencial teórico as Necessidades Humanas Básicas e a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) para denominar os diagnósticos e as intervenções de enfermagem. Pesquisa descritiva, enfoque qualitativo realizada em um Hospital Escola e um Hospital Privado, em João Pessoa-PB-Brasil. Os sujeitos foram familiares de crianças/adolescentes com história de doença renal crônica há mais de um ano. A coleta foi realizada por meio da entrevista semi-estruturada. Na análise do material foram identificados os seguintes diagnósticos de enfermagem: Ansiedade aumentada; Baixa aceitação do estado de saúde; Conhecimento sobre a doença e tratamento diminuído; Não aderência ao tratamento do filho; Rotina familiar prejudicada. Espera-se que a proposta de cuidado desenvolvido nesta pesquisa proporcione aos pais melhor compreensão da doença e promoção da continuidade do cuidado domiciliar.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica; Assistência Domiciliar; Criança; Família; Diagnóstico de Enfermagem.

This research aimed to develop a proposal of care for families of children with chronic kidney disease considering difficulties they face at home using as theoretical referential the Basic Human Needs and the International Classification for Nursing Practice (ICNP®) to describe the diagnoses and nursing interventions. It is a descriptive study with qualitative approach performed at a teaching hospital and at a Private Hospital, both in the city of Joao Pessoa. The subjects were parents of children / adolescents with a history of chronic kidney disease for over a year. Data collection was conducted through semi-structured interview. In the analysis of the material were identified the following diagnoses: increased anxiety; low acceptance of health status, knowledge about the disease and decreased treatment, no adherence to treatment of the child and impaired familiar routine. It is expected that the proposed care developed in this research will provide parents with better understanding of the disease and promotion of continuity of home care.

Descriptors: Renal Insufficiency Chronic; Home Nursing; Child; Family; Nursing Diagnoses.

Esta investigación tuvo como objetivo elaborar una propuesta de cuidado para familiares de niños con enfermedad renal crónica a partir de las dificultades enfrentadas en el domicilio utilizando como referencial teórico las Necesidades Humanas Básicas y la Clasificación Internacional para la Práctica de Enfermería (CIPE®) para denominar los diagnósticos y las intervenciones de enfermería. Investigación descriptiva, enfoque cualitativo realizado en un Hospital Universitario y un Hospital Privado, en Joao Pessoa/PB-Brasil. Los sujetos fueron familiares de niños / adolescentes con historial de enfermedad renal crónica desde hace un año. La recogida de datos se llevó a cabo a través de entrevista semiestructurada. En el análisis del material se identificaron los siguientes diagnósticos de enfermería: Aumento de la ansiedad; Baja aceptación del estado de salud; Conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento disminuido; Ausencia de adhesión al tratamiento del hijo; Rutina familiar perjudicada. Se espera que la propuesta de cuidado desarrollada en esta investigación proporcione a los padres una mejor comprensión de la enfermedad y promoción de continuidad del cuidado domiciliar.

Descriptorios: Insuficiencia Renal Crónica; Atención Domiciliar de Salud ; Niño; Familia; Diagnósticos de Enfermería.

* Extraído do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) "Proposta de cuidados domiciliares a crianças portadoras de doença renal crônica", 2009.

¹ Enfermeira Graduada pela UFPB. Brasil. E-mail: tamaradefreitas@gmail.com

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem Fundamental pela UFPB. Docente do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiatria do Centro de Ciências da Saúde da UFPB. Enfermeira assistencial da Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB. Brasil. E-mail: kenya.lima@ig.com.br

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela UNIFESP. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da UFPB e do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiatria da UFPB. Brasil. E-mail: miriam@ccs.ufpb.br

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela EERP. Professora do departamento da UFPB. Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

Autor correspondente: Kenya de Lima Silva

Rua Flávio Maroja Filho, 304 Sesi, CEP 58306-090, Bayeux-PB, Brasil. kenya.lima@ig.com.br

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas constituem hoje motivo de grande preocupação para os profissionais de saúde, seja por seus aspectos limitantes, seja pelas consequências de seu tratamento, ainda que ambulatorialmente, acarretando desgaste e sofrimento para a pessoa acometida, assim como para toda a família⁽¹⁻²⁾.

Na infância a doença crônica apresenta implicações para o desenvolvimento físico, mental e emocional da criança, a qual tem seu cotidiano modificado por restrições provocadas pela patologia, terapêutica e controle clínico, além das frequentes internações separando-a da sua família e ambiente^(1,3-4). As reações da criança diante dessa experiência desconhecida, que é a doença, podem lhe trazer sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, e ameaçar a rotina do seu dia-a-dia.

Os pais de crianças cronicamente enfermas estão expostos a interações e situações muito estressantes, exigindo deles que lancem mão de práticas educativas para regular o comportamento da criança, muitas vezes alterado, em função das demandas médicas e de cuidados com a saúde⁽⁴⁾. Esta é uma tarefa não muito fácil, então a família necessita de apoio para a realização das ações de cuidado. Pois, quando orientada de forma adequada à família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais⁽⁵⁻⁶⁾.

O ambiente domiciliar, considerado o reduto familiar, é o local onde a criança deve encontrar apoio físico, emocional e social, pois, em casa a família assume papel de importante destaque no cuidado a criança, e detém a responsabilidade pelo seu bem-estar⁽⁷⁾. Assim as condições limitantes que a doença crônica impõe a criança/adolescente podem ser minimizadas pelas estratégias de enfrentamento aprendidas com os pais em casa.

Porém, o que temos observado é que o conhecimento que a família de crianças com doença crônica possuem acerca da doença do filho e dos cuidados domiciliares, na maioria das vezes, não lhes dão embasamento para a continuação da terapêutica, tampouco para a prevenção de recidivas ou mesmo criar estratégias de enfrentamento⁽⁸⁾.

Compreendendo que o conhecimento é de fundamental importância para a melhoria da qualidade de vida da criança, questiona-se: A partir dos depoimentos

dos pais, quais as dificuldades enfrentadas no cuidado de crianças com doença renal crônica no domicílio, utilizando como referencial teórico as Necessidades Humanas Básicas? A partir dessa identificação será possível realizar ações de cuidado direcionadas as necessidades dos familiares das crianças com doença renal crônica?

Contudo, há uma amplitude de ações que podem ser direcionadas as crianças e seus familiares quando adotamos como referencial teórico para o cuidado, a teoria das necessidades humanas básicas de Horta. Em função disso, é preciso que os profissionais não direcionem sua assistência apenas as questões psicobiológicas, é preciso preservar as relações sociais, afetivas presentes no nível psicossocial e fazer do nível psicoespiritual uma estratégia de enfrentamento da condição crônica.

Nesse sentido, essa pesquisa teve como objetivo desenvolver uma proposta de cuidado para familiares de crianças com doença renal crônica a partir das dificuldades enfrentadas no domicílio, utilizando como referencial teórico as Necessidades Humanas Básicas e a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) para denominar os diagnósticos e as intervenções de enfermagem.

METODOLOGIA

O estudo seguiu o delineamento da pesquisa descritiva com enfoque qualitativo. A pesquisa de campo foi realizada na Clínica Pediátrica de um Hospital Escola, localizado no Município de João Pessoa- PB e em um Hospital da iniciativa privada em decorrência da transferência de algumas crianças, devido demandas do tratamento, as quais os pais faziam parte da amostra.

Considerou-se como universo deste estudo, os acompanhantes de crianças e/ou adolescentes internados com doença renal crônica das unidades em questão. A seleção da amostra ocorreu de forma aleatória, com auxílio dos profissionais de saúde e informações do prontuário da criança/adolescente. Compuseram a amostra cinco familiares, sendo considerado como critério ser familiar e ou responsável por criança e/ou adolescente com história de doença renal crônica há mais de um ano, que manifestaram interesse em participar do estudo.

Seguindo as normas éticas determinadas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁹⁾, o projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pes-

quisa (CEP) do Hospital Escola em estudo, conforme protocolo nº 029/09. Então, a coleta de dados foi iniciada, a qual ocorreu entre os meses de maio e junho de 2009 por meio de uma entrevista semi-estruturada, gravada em MP3 após autorização dos sujeitos, sendo realizada apenas uma entrevista com cada participante. Previamente, foi realizado estudo piloto a fim de validar o instrumento, sendo esta entrevista desconsiderada da amostra.

Em função de estarmos direcionando nossa assistência considerando as dificuldades enfrentadas pelos familiares de criança com doença renal crônica no domicílio, sendo a teoria das necessidades humanas básicas de Horta o referencial teórico adotado, o instrumento para a coleta de dados foi constituído pelos três níveis de necessidades psicobiológicas, psicossocial e psicoespiritual⁽¹⁰⁾. O mesmo era composto de dados de identificação sócio-demográficas das famílias e história da doença da criança. Nos níveis de necessidades foram selecionadas aquelas que, a princípio, estão mais relacionadas à criança com a doença renal crônica e são frequentemente motivo de internamento, de isolamento da criança ou mesmo medos da família. Contudo, as questões não restringiram a entrevista, uma vez que foi percebida a necessidades dos familiares contarem suas histórias.

Para análise do material empírico foram considerados os dois passos seguintes do processo de enfermagem após a coleta de dados, ou seja, diagnóstico de enfermagem e planejamento da assistência. Contudo, era necessário transformar os dados coletados em histórias, então foi realizada a transcrição das entrevistas, em seguida os depoimentos foram reorganizados considerando os três níveis de necessidades descritos por Horta. Logo após, realizadas leituras para a identificação dos indicadores, considerando o processo de raciocínio diagnóstico de Gordon (coleta de informação, interpretação das informações, agrupamento dos dados e denominação do agrupamento). Na fase de denominação dos diagnósticos de enfermagem foi utilizada a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), a qual também auxiliou na elaboração das intervenções para o cuidado domiciliar.

A CIPE® é descrita como sistema de linguagem unificado de enfermagem, uma terminologia instrumental para a prática de enfermagem, que facilita a combinação cruzada de termos locais com as terminologias existentes⁽¹¹⁻¹²⁾. A CIPE® Versão 1.0 é apresentada numa estrutura de classificação compreendida por sete eixos (foco,

juízo, meio, ação, localização, tempo, cliente), por meio dos quais se poderão construir, tanto os diagnósticos, intervenções, como os resultados de enfermagem⁽¹¹⁾.

No Modelo de Sete Eixos para a construção dos enunciados dos diagnósticos e resultados de enfermagem deverá ser utilizado um termo do Eixo Foco, um do Eixo Juízo e, mediante a necessidade, será utilizados termos adicionais dos eixos Foco, Juízo ou outros eixos. Para o enunciado de intervenções de enfermagem será necessário um termo do Eixo Ação e um termo Alvo, sendo utilizados um termo adicional do eixo Ação ou outro eixo conforme a necessidade⁽¹¹⁾.

RESULTADOS

Participaram do estudo cinco familiares de crianças com doença renal crônica em tratamento conservador (não dialítico) e dialítico. Constatou-se que quatro das crianças e adolescentes eram do sexo masculino e apresentavam como doença de base: glomerulonefrite crônica (2), refluxo vesicouretral persistente e rins policísticos, este último em tratamento dialítico, a criança do sexo feminino apresentava síndrome nefrótica e encontrava-se em tratamento conservador. Quanto ao motivo da última internação apenas uma das crianças retornou em função de apresentar anasarca (complicação), as demais retornaram ao serviço para dar continuidade ao tratamento.

Todos os familiares entrevistados apresentavam ensino fundamental incompleto e renda familiar em torno de um salário mínimo. Apenas uma das famílias entrevistadas residia no município de João Pessoa sendo a maioria oriunda de cidades circunvizinhas ou do interior do Estado.

Diagnósticos de enfermagem identificados

A fase do diagnóstico de enfermagem contribuiu com a uniformização da comunicação entre os profissionais de enfermagem, possibilitando facilitar, viabilizar e prestar uma assistência de forma mais adequada. Nesta fase é necessário um processo intelectual complexo que exige do enfermeiro habilidades cognitivas, experiência e conhecimento científico, para o juízo e interpretação dos dados objetivos e subjetivos do paciente⁽¹³⁾. Pois, quando direcionadas as ações de cuidado de enfermagem mantém a continuidade contribuindo para melhorar a

qualidade da assistência oferecida pelos profissionais independente de qual nível de assistência esteja presente.

A análise das entrevistas permitiu identificar os seguintes diagnósticos de enfermagem, os quais foram denominados com auxílio da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®): no nível psicobiológico a necessidade terapêutica foi identificada como afetada com o diagnóstico Não aderência ao tratamento do filho e Baixa aceitação do estado de saúde. Dentre as necessidades psicossociais foram encontradas afetadas as necessidades de aprendizagem (educação à saúde) com o diagnóstico: Conhecimento sobre a doença e tratamento diminuído, as necessidades de liberdade e participação encontram-se afetadas direcionando para o diagnóstico de Rotina familiar prejudicada. No nível psicoespiritual foi identificada a Ansiedade aumentada como diagnóstico.

DISCUSSÃO

Nível psicobiológico

A infância é um período em que ocorrem diversas transformações no indivíduo, ditadas pela etapa de amadurecimento das funções orgânicas e de proliferação celular. Na criança e adolescente com doença crônica é necessário um efetivo cuidado a nível biológico, para minimizar alterações no crescimento e desenvolvimento como meio de promover saúde, devido alterações determinadas pela patologia.

As doenças crônicas constituem grandes problemas da atualidade, por ter características de longa duração, exigem regimes terapêuticos para mantê-las sob controle o que torna o tratamento tão difícil, tornando a aceitação da condição crônica ainda mais complicada, bem como a aquisição de estratégias para lidar com a mesma, seja por parte da família ou daqueles que vivem com ela. *Eu num me preocupo não, minha mãe é que fica mandando ela tomar o remédio* (M. mãe, apenas acompanha P. 15 anos nas internações — observado uma relação sem apego entre a mãe e filha)

- Não aderência ao tratamento do filho: Não consegue ou não possui conformidade com o regime de tratamento.

Cada família possui uma maneira singular de lidar com essa situação, algumas conseguem visualizam a cura

e agarram-se a essa esperança. No entanto, outras reagem com descrença e despreparo para o enfrentamento da doença, sendo incapazes de compreender a necessidade da criança frente à condição crônica.

A doença crônica leva a família a deparar-se com novas exigências e readaptações diversas que despertam um grau de maior ou menor *stress*, desestabilizando-os. O restabelecimento do equilíbrio pode ocorrer de maneiras variadas, fazendo com que muitas vezes as mães, principalmente, passem por condescendência, impaciência ou, às vezes, apresentem atitudes de que refletem menor interesse em relação ao próprio filho⁽¹⁴⁾.

Contudo, a não adesão ao tratamento pode ainda ocorrer em função da falta de conhecimento sobre o tratamento e a importância no processo de recuperação da criança, a qual pode estar associada a pouca escolaridade dos responsáveis, a falta de acesso a medicação. Em função disso, é imprescindível que o enfermeiro crie vínculo com essas famílias, entrelaçando-as em uma rede de apoio social a fim de que o emaranhado de relações existente dê suporte necessário para o enfrentamento das adversidades que surgem no decorrer do tratamento da criança ou adolescente com doença crônica⁽¹⁵⁾.

Para promover autonomia da família no cuidado à criança/adolescente com doença renal crônica é necessário que a enfermagem estabeleça uma relação terapêutica para a construção de um projeto terapêutico singular. Ações dessa natureza poderão favorecer a aceitação do tratamento, contribuindo para uma melhor aceitação da condição crônica pela própria criança. *No início ele não aceitou, mas a gente conversou com ele, que tem que fazer o tratamento direito pra ele se recuperar... Ele quis tirar até o cateter, hoje ainda é meio difícil* (M. L. mãe de J. V. criança com 7 anos). *Agora ela vai (escola), às vezes, mas antes ela num queria ir não... Acho que por causa dos problemas dela* (M. mãe, apenas acompanha P. 15 anos nas internações).

- Baixa aceitação do estado de saúde: Déficit na reconciliação com as circunstâncias de saúde.

Ao adoecerem as crianças são inseridas em um mundo de rotinas e compromissos, até então estranho, o qual, por vezes constitui-se de um percurso longo, difícil e imprevisível. Frequentemente são submetidas a exames, internações e viagens, passam a ter sua vida regida pela doença e precisam adaptar-se a suas limitações⁽¹⁾.

Esse novo mundo, estranho a sua realidade de jovem ou criança, inicialmente, desencadeia sentimentos

de negação. Condição expressa pela não aceitação da doença, o que representa um importante obstáculo à adesão ao tratamento e a obtenção dos resultados terapêuticos para o controle da doença. Contudo, este fato pode ainda ser decorrente da falta de vínculo e responsabilização dos profissionais de saúde com a família.

O cuidado pautado pela dialogicidade é um meio eficaz de minimizar os sentimentos de incerteza, medo, dor e desconforto diante de uma condição mórbida para a qual não se tem a perspectiva da cura, mas tão somente do controle clínico⁽¹⁶⁾. Portanto, criança e família devem ser instrumentalizadas com estratégias para lidar com estas questões no domicílio.

Nível psicossocial

As doenças crônicas impõem demandas psicossociais significativas para a criança e ou adolescente e sua família, havendo uma contínua adaptação e mudanças de papéis para o manejo da doença.

As necessidades de amor, gregária, aceitação, atenção e todas as outras necessidades psicossociais emergem porque todas as pessoas, em especial as crianças e adolescentes necessitam de cuidados⁽¹⁷⁾. Diante disso, o companheirismo, a afeição, a atenção, o apego, a segurança, a liberdade, a participação, entre outras são necessidades que precisam ser satisfeitas para manutenção do vínculo afetivo no seio familiar.

A doença crônica traz consequências físicas, prejuízos psicológicos e altera a rotina do indivíduo que a vivencia, levando a um processo de adaptação a essa nova condição. As demandas da doença acarretam mudanças no contexto familiar, ocupacional e social muitas vezes causada pelas frequentes hospitalizações e por limites estipulados pelo tratamento⁽¹⁾. *A gente vai atrás de um transporte lá na prefeitura, porque a gente não tem condições de vir de carro pra cá (350Km da Capital), aí a gente vai lá todo santo dia. É longa a viagem, 3 horas de viagem que vem, vem num dia volta noutro, trabalhoso esse tratamento, mas vai conseguir (G. pai de 1 criança com 1 ano de idade) A princípio a gente acha que não vai dá certo, como vou deixar tudo, viajar 5 horas, passar um dia no hospital, dormir no hospital, acordar cedo pego outro ônibus pra voltar pra casa. Aí passa uns dias aí volta novamente. A princípio você vê que não dá certo, entendeu? Só que quando vai passando você vê que dá certo, é tanto que faz três anos que ele faz o tratamento (M.G., avó de P.H. criança com 7 anos).*

■ Rotina familiar prejudicada: Alteração do percurso detalhado de ações que é seguido regularmente.

As mudanças provocadas na rotina familiar foi uma das falas de destaque nas entrevistas, pois, todas as famílias realizaram inúmeros esforços para superar as dificuldades provocadas por essas mudanças a fim de manter o tratamento adequado para o filho. Porém, as exigências imposta, assim como retornos ao hospital, muitas vezes, ocasiona afastamento temporário ou prolongado da criança/adolescente da escola, os familiares também vivenciam esse processo de quebra de relações, distanciam-se dos amigos, do trabalho e do companheiro.

Esse afastamento traz consigo não só o prejuízo no processo de escolarização, mas também no convívio social da família, a qual vivencia limites na sua liberdade e isolamento social. Receber apoio de uma rede social composta por outros familiares, profissionais de saúde e até outras mães, reduz o estresse e permite uma melhor tomada de consciência sobre a situação⁽¹⁾.

Contudo, é necessário superar além das mudanças na rotina, as dificuldades financeiras provocadas pelo aumento dos custos em função do tratamento, do deslocamento, das mudanças alimentares e domésticas. O governo federal através da Lei 8742/1993⁽¹⁸⁾ que é um benefício de amparo assistencial, que tem como finalidade garantir o atendimento de necessidades básicas de cidadãos que não conseguem prover sozinho seu sustento. O benefício possui caráter provisório, sendo sua concessão revisada a cada dois anos, devendo ser cancelado caso seu titular venha a superar a situação de deficiência ou vulnerabilidade social em que se encontra.

Todavia, é necessário uma reflexão mais aprofundada, acerca dos conflitos e as dificuldades provocadas por problemas sociais econômicos, políticos e tecnológicos, os quais tem atingido de modo, muitas vezes, direto o Sistema Único de Saúde. Repercutindo de modo importante nas condições de atenção a saúde de crianças e adolescentes. Contudo, é necessário acreditar que este é um desafio a ser enfrentado e vencido, no intuito de garantir saúde de forma universal, integral, hierarquizada, descentralizada e com participação popular para toda população⁽¹⁹⁾.

Para tanto, as pessoas com doenças crônicas precisam de informações e apoio para poderem ter autônomas na produção do cuidado em seus cotidianos e para reivindicar seus direitos. A interação terapêutica da equipe com a família é uma ferramenta indispensável para

a superação das lacunas que obstaculizam a autonomia desses sujeitos⁽²⁰⁾. *Disseram que era problema renal... É quando a pessoa num fica com o rim né?* (M. E., 61 anos, avó de E. com 10 anos de idade, seu único neto, tem uma filha com problemas de saúde). *Desconheço a doença renal, tenho apenas uma pequena noção dos cuidados com o LUPUS* (M. mãe e apenas acompanhada P. 15 anos nas internações).

- Conhecimento sobre a doença e tratamento diminuído: Déficit da cognição em reconhecimento da informação.

O sucesso do tratamento da criança com doença renal crônica depende da excelência do controle clínico ao longo da evolução da doença. Infelizmente foi constatado que apesar do tempo de diagnóstico das crianças e adolescentes, os familiares de algumas crianças possuem pouca informação sobre a patologia. O não entendimento da doença acaba por dificultar o processo de tratamento, uma vez que os familiares não conseguem visualizar a necessidade de determinados cuidados ou restrições, dificultando o processo assistencial no domicílio.

Nesse sentido, é preciso fundir saberes técnicos da enfermagem (e de outros profissionais da saúde) com os saberes da família e da criança-adolescente com abertura necessária para que do diálogo entre esses saberes surjam escolhas sobre o quê e como fazer nas situações de cuidado. Atitudes dessa natureza são imprescindíveis desde a confirmação diagnóstica.

Deste modo, o diálogo deve permear a interação enfermeiro/criança/adolescente/família e promover uma relação de confiança e o estabelecimento de vínculos e responsabilizações pela recuperação da sua saúde e/ou readaptação a um novo modo de levar vida⁽¹⁵⁾.

Nível psicoespiritual

Esta abordagem ultrapassa a condição biológica do processo saúde doença, exaltando os aspectos emocionais e afetivos na busca da assistência. A religiosidade e a espiritualidade trazem consigo mais conforto para as famílias e maior capacidade de enfrentamento da doença crônica, podendo ser considerada como mola propulsora dentro desse processo. Alguns consideram esse momento como algo que é parte de um projeto maior, ou mesmo a possibilidade de algum crescimento pessoal⁽²¹⁾. *A gente que é mãe e pai, difícil de aceitar. Ah! O povo fala num tem cura, muitas vezes a gente não aceita, só melhora com transplante e se o rim for compatível. É difícil de aceitar. A gente*

se faz de forte na frente, mas, só Deus sabe né? Eu acredito que vai ser um futuro vitorioso, com fé em Deus eu acredito (M. L. mãe de J. V. criança com 7 anos de idade, a mãe se emocionava todas às vezes quando era questionada sobre a cura da doença e futuro do seu filho).

- Ansiedade aumentada: Aumento do sentimento de ameaça, perigo ou angústia sem saber o motivo, acompanhado de pânico, diminuição da auto-confiança, aumento da tensão muscular, aumento do pulso, pele pálida, aumento da perspiração, suores da palma da mão, pupilas dilatadas e voz trêmula.

As respostas das famílias ao surgimento de uma doença crônica depende de fatores estressantes adicionais, habilidades de enfrentamento, fontes de recursos e crenças da família⁽²²⁾. A espiritualidade e a religião podem fortalecer a família, promovendo e ajudando no enfrentamento de crises. Os comportamentos dos membros das famílias são influenciados por sua espiritualidade e religião. O modo de pensar de cada membro reflete suas atitudes perante a doença da criança, acreditar que podem contar com forças espirituais traz sentimentos de conforto⁽²²⁻²³⁾.

Os profissionais da saúde reconhecem, cada vez mais, a interligação da mente, corpo e espírito na sustentação do bem-estar e na superação ou enfrentamento da doença. Essa conduta holística, no sentido de unir saúde, bem estar e maior envolvimento do cliente refletem uma ênfase renovada sobre o cuidado⁽²²⁾.

A participação da Enfermagem no processo de avaliação do estado de estresse e o impacto da espiritualidade e religião nas famílias poderão fornecer subsídios para a elaboração de condutas mais específicas e adequadas favorecendo o enfrentamento da família perante a doença crônica de seus filhos.

Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica

O diálogo permeando a interação terapêutica permite a produção do cuidado em parceria. Ao considerar esse outro saber (da família e da criança-adolescente) no momento do encontro do cuidado amplia-se a possibilidade de arranjos mais ricos integrais e humanizados que irão gerar um novo modo singular de cuidar, já que é específico naquele momento assistencial e existencial. Sendo assim, as intervenções propostas neste estudo fo-

ram baseadas na interação terapêutica e em parceria com todos os sujeitos envolvidos.

Para o diagnóstico de **Não aderência ao tratamento do filho**, foram descritas as seguintes intervenções: Estimular a família a sempre procurar conversar sobre suas dificuldades para lidar com a criança durante as crises; Ajudar os familiares no reconhecimento de ações positivas e negativas sobre o tratamento da criança; Salientar a importância das atitudes da família na manutenção da saúde da criança.

Para o diagnóstico de **Baixa aceitação do estado de saúde**, foram traçadas as seguintes intervenções: orientar a criança-adolescente e a família sobre a doença e o tratamento; observar as relações da criança, assinalando os comportamentos que interferem negativamente na aceitação da doença; estimular criança-adolescente e família a enfrentarem a nova situação.

A interação estabelecida com a equipe de saúde e os pais pode modificar as respostas das crianças e adolescentes e auxiliá-los no enfrentamento da doença, minimizando conseqüências negativas e tornando-os resilientes. Desse modo podem torna-ser capazes de se adaptar as mudanças no cotidiano e reagir com flexibilidade diante das limitações que a doença impõe⁽¹⁾. Isso proporciona maior segurança e facilita a continuidade do cuidado no retorno ao domicílio.

Conversar com a família sobre as mudanças que ocorrerá na rotina da criança e família; dialogar sobre os cuidados no domicílio e os arranjos necessários para a reorganização da dinâmica familiar; estimular os familiares a expressarem seus sentimentos acerca das mudanças ocorridas e apoiá-los em suas escolhas; apoiar a família e estimular a identificação da rede de apoio na comunidade foram intervenções selecionadas para o diagnóstico de **Rotina familiar prejudicada**.

Para o **Déficit de Conhecimento diminuído sobre a doença e tratamento** foram propostas as intervenções a seguir: estabelecer vínculo, confiança e respeito entre o profissional, criança-adolescente e família; dialogar com a família sobre a doença e os cuidados necessários no domicílio valorizando o saber da família e agregando a ele novos conhecimentos; avaliar com a criança-adolescente e família as habilidades necessárias ao novo estilo de vida para controle da doença; envolver criança-adolescente e família no planejamento do projeto terapêutico; dialogar com a família de forma clara sobre a doença, tratamento, procedimentos e cuidados;

envolver a criança-adolescente e família no planejamento do cuidado no hospital e no domicílio.

O estabelecimento do acolhimento e da escuta qualificada tem facilitado o enfrentamento da condição crônica na infância. A escuta qualificada abre um autêntico interesse em ouvir o outro, aspecto imprescindível no cotidiano das crianças com doença crônica⁽¹⁵⁾. Pois, estabelece maior vínculo com o profissional para o esclarecimento de dúvidas, pode minimizar as complicações no domicílio. Ações dessa natureza viabilizam a produção do cuidado pautado na dimensão dialógica e no encontro entre profissionais e famílias de crianças em condição crônica.

Para o diagnóstico de **Ansiedade aumentada** foi possível estabelecer as seguintes intervenções: Estimular a família a sempre procurar conversar sobre seus sentimentos e suas crenças com outras pessoas que estejam apresentando problemas semelhantes; Apoiar as tentativas de aperfeiçoamento das habilidades de enfrentamento; Escutar atentamente os pensamentos expressos pela família acerca dos assuntos espirituais; Ajudar os familiares na identificação do conflito entre crenças religiosas ou espirituais e o diagnóstico da doença crônica; Ajudar os familiares no reconhecimento das formas positivas e negativas de como a fé pode ser importante para conferir significado à experiência da doença crônica; Salientar que as emoções e os comportamentos perante a doença são normais.

Sendo a religião fator significativo quando pensamos em questões espirituais, principalmente, quando nos direcionamos a relação de temas como saúde e doença e no cuidado que integra mente, corpo e espírito⁽²¹⁾. É necessário aos profissionais de saúde reconhecer as múltiplas percepções dos familiares sobre a doença crônica, compartilhar com essas famílias as diferenças religiosas para poderem, efetivamente, compreender, as necessidades presentes dentro do nível psicoespiritual descrito por Horta.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença crônica afeta a condição de vida da criança fazendo surgir desequilíbrio no sistema familiar e no modo como os menores vivem e se relacionam no âmbito biopsicossocial e espiritual. A reação da família diante desta situação varia de acordo com a severidade da condição de saúde da criança, das demandas no seu manejo e da rede de apoio disponível.

Ao direcionar as ações de cuidado dentro das fases do processo de enfermagem, é possível estabelecer prioridades, as quais nos revela situações interessantes. A pesquisa nos mostra que os momentos de angústia vivenciado pelos familiares no domicílio estão mais ligados a não aceitação da doença ou do tratamento, ou as mudanças provocadas na rotina, que a própria condição física da criança. A ansiedade provocada pela incerteza do futuro aparece como destaque sendo, portanto, necessárias ações que a minimizem essa ansiedade, as quais podem ser alcançadas à medida que a família é esclarecida e compreende como lidar com a doença.

As intervenções traçadas nesse estudo são sugestões que precisam ser validadas, contudo, são ações de suma importância para os profissionais, em especial os de enfermagem, estabelecer uma interação dialógica com a família para que a mesma tenha compreensão do processo saúde-doença do filho e os cuidados necessários no domicílio para prevenção de complicações.

Nesse sentido, a interação terapêutica entre criança-adolescente, família e enfermagem reclama o diálogo acerca do processo saúde-doença do filho, o qual pode trazer contribuições para promover a autonomia desses sujeitos e para a construção de modos de operar o cuidado que tenham a integralidade e a humanização como eixos norteadores. Um projeto terapêutico que contemple tais ações estará comprometido com as mudanças necessárias no atual modo como a enfermagem tem construído o cuidado na atenção à criança com doença renal crônica.

REFERÊNCIAS

- Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enferm.* 2002; 10(4): 552-60.
- Marcon SS, Nogueira LA, Fonseca ARO, Uchimura TT. Características da doença crônica em famílias residentes na região norte do município de Maringá, Estado do Paraná: uma primeira aproximação. *Acta Sci Health Sci.* 2004; 26(1): 83-93.
- Salada MLA, Antônio ALO. Interagindo com a criança hospitalizada: utilização de técnicas e medidas terapêuticas. *Rev Latino-am Enferm.* 1995; 3(2): 93-106.
- Piccinini CA, Castro EK, Alvarenga P, Vargas S, Oliveira VZ. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estud Psicol.* 2003; 8(1): 75-83.
- Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crít.* 2002;15(3): 625-35.
- Silveira AO, Angelo M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Rev Enferm UERJ.* 2008; 16(2): 212-7.
- Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008; 29(3): 423-30.
- Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm.* 2009; 18(3): 498-505.
- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa — CONEP. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética.* 1996; 4(2 supl.): 15-25.
- Horta WA. *Processo de enfermagem.* São Paulo: EPU/USP; 1979.
- Conselho Internacional de Enfermeiras. *Classificação internacional para a prática de enfermagem CIPE® Versão 1.0. Versão oficial em Português.* São Paulo: Algor; 2007.
- Nóbrega MML, Garcia TR, Medeiros ACT, Souza GLLS. Banco de termos da linguagem especial de enfermagem de um hospital Escola. *Rev Rene.* 2010; 11(1): 28-37.
- Nóbrega MML, Silva KL. *Fundamentos do cuidar em enfermagem.* 2ª ed. Brasília: ABEn; 2009.
- Fortes MRM. *A adaptação psicológica da mãe face a doença crônica do filho [monografia].* Cidade da Praia (Ilha de Santiago). Universidade Jean Piaget de Cabo Verde, 2007.
- Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf. [periódico na Internet].* 2010 [citado 2011 jan 20]; 12(3): 431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>.
- Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Rev Latino-am Enferm.* 2005; 13(3): 86-92.

17. Silva KL. Construção e validação de instrumento de coleta de dados para crianças de 0-5 anos [dissertação]. João Pessoa (PB): Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba; 2004.
18. Brasil. Lei nº 8742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências [Internet]. [citado 2009 jun 15]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm.
19. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2006; 10(1): 36-46, 2006.
20. Paula AAD, Furegato ARF, Scatena MCM. Interação enfermeiro-familiar de paciente com comunicação prejudicada. *Rev Latino-am Enferm*. 2000; 8(4): 45-51.
21. Bousso RS, Serafim, TS, Misko DM. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. *Rev Latino-am Enferm* [periódico na Internet]. 2010 [citado 2010 jun 15]; 18(2): [cerca de 7 p]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_03.pdf.
22. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62(1): 100-6.
23. Burille A, Zillmer JGV, Swarowsky GE, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, et al. Os vínculos apoiadores como estratégia das famílias para lidar com a doença renal crônica e o tratamento. *Rev Enferm UFPE On Line* [periódico na Internet]. 2010 [citado 2010 jun 15]; 4(1):101-6. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/534/447>.

Recebido: 17/08/2010

Aceito: 06/01/2011