



PERCEÇÃO MATERNA SOBRE O CUIDADO DA CRIANÇA EM TRATAMENTO DIALÍTICO

MATERNAL PERCEPTION OF CHILD CARE UNDER DIALYSIS TREATMENT

PERCEPCIÓN MATERNA ACERCA DE LA ATENCIÓN AL NIÑO EN DIÁLISIS

Antônia Zélia Mesquita Furtado¹, Marcos Renato de Oliveira², Viviane Martins da Silva³, Edna Maria Dantas Guerra⁴

Apresenta a percepção de mães acerca do cuidado da criança em tratamento dialítico. Estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido em Fortaleza, Ceará, Brasil, no ano de 2009, com 15 mães que acompanhavam seus filhos em uma clínica de diálise. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada, analisados e agrupados em cinco categorias: conhecimento da doença, principais dificuldades, percepção do tratamento, significado de ter um filho com doença renal crônica e expectativas. Os resultados apontam que as mães carecem de informações adequadas sobre o real estado de saúde dos filhos, além de sofrerem exposição contínua a vários fatores causadores de estresse no cotidiano de cuidados com o filho doente. Essa realidade sinaliza a necessidade de implantação de medidas que incluam a família, em especial a mãe, em um plano de cuidados que abranja o amplo contexto emocional e biológico a que ela está exposta.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica; Relações Mãe-Filho; Humanização da Assistência; Enfermagem.

This research presents the perception of mothers, regarding child care under dialysis treatment. A descriptive exploratory study with a qualitative approach, developed in Fortaleza, Brazil, 2009, with 15 mothers who accompanied their children to a dialysis clinic. Data was collected through semi-structured interviews, analyzed and grouped into five categories: knowledge of the disease, major difficulties, perception of treatment, significance of having a child with chronic kidney disease and expectations. The results indicate that the mothers lacked adequate information about the real state of health of the children, besides suffering from continuous exposure to various factors causing stress in the daily care of the sick child. These findings signal the need to implement measures that include the family, especially the mother in a care plan that covers the broad biological and emotional context which they are exposed to.

Descriptors: Renal Insufficiency Chronic; Mother-Child Relations; Humanization of Assistance; Nursing.

Presenta la percepción de madres acerca de la atención al niños en diálisis. Estudio descriptivo, exploratorio con enfoque cualitativo, desarrollado en Fortaleza-CE, Brasil, en 2009, con 15 madres que acompañaban a sus hijos en una clínica de diálisis. Los datos fueron coleccionado a través de entrevistas semiestructuradas, analizadas y agrupadas en seis categorías: conocimiento de la enfermedad, principales dificultades, percepción del tratamiento, significado de tener niño con enfermedad renal crónica y expectativas. Los resultados indican que a las madres les faltan informaciones adecuadas sobre el estado real de salud de los hijos, además sufren con la exposición continua a diversos factores que causan estrés en la atención diaria al niño enfermo. Esta situación indica la necesidad de aplicar medidas que incluyen a la familia, especialmente a la madre en un plan de atención que cubre el amplio contexto emocional y biológico que se expone.

Descritores: Insuficiencia Renal Crónica; Relaciones Madre-Hijo; Humanización de la Atención; Enfermería.

¹Enfermeira. Graduada em enfermagem da Faculdade Metropolitana da Grande Fortaleza. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: zeliafurtado7@gmail.com

²Enfermeiro. Discente do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil. Bolsista de formação acadêmica pela Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico. E-mail: enfmrcosrenato@hotmail.com

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: viviane.silva@ufc.br

⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará. Coordenadora do curso de enfermagem da Faculdade Metropolitana da Grande Fortaleza. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: edna-guerra@uol.com.br

INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) e o início do tratamento dialítico trazem à tona uma série de situações que comprometem os aspectos físicos e psicológicos do doente, com repercussões pessoais, familiares e sociais, sendo necessário reaprender a viver, a fim de atender às demandas de um mundo permeado por procedimentos técnicos, consultas e exames⁽¹⁾.

Em uma grande maioria dos casos, a criança submete-se a um penoso e rotineiro tratamento, com sessões de diálise que variam de uma a três vezes por semana, por um período aproximado de quatro horas. Vale destacar que, durante uma sessão de hemodiálise podem ocorrer várias intercorrências, destas, até mesmo a morte⁽²⁾.

O diagnóstico de IRC representa uma mudança dramática e irreversível na qualidade de vida e na compreensão acerca do viver. E quando se trata de crianças, as dificuldades são ainda maiores⁽³⁾. Já é sabido que crianças portadoras de IRC, sob tratamento conservador, podem apresentar relevantes alterações na capacidade funcional, na musculatura respiratória e no estado nutricional⁽⁴⁾.

As alterações da saúde da criança desencadeiam estresse, desorganizam sua vida, atingem a auto-imagem, e mudam o modo de perceber a vida. O que colabora para alterações relacionadas ao crescimento e ao desenvolvimento da mesma⁽⁵⁾. A adaptação a uma doença crônica na infância é um processo complexo de vivência do diagnóstico a cada nova modalidade de tratamento. A forma de enfrentamento vai se modificando à medida que ela supera experiências anteriores⁽⁶⁾.

A experiência das crianças com doença renal é bastante ampla e complexa, pois é sabido que cada uma delas vivencia situações comuns e diferentes umas das outras, e a partir disso atribuem significados diversos à experiência, ao passo em que cada estágio da doença renal tem suas características⁽⁶⁾.

A presença de insuficiência renal crônica, associada à realização de um tratamento dialítico, afeta também a vida de familiares, especialmente das mães. A rotina das mães de crianças portadoras de IRC não é fácil, pois além das mudanças na aparência física, na auto-estima e na concepção que a criança tem do próprio corpo, surgem diversas dificuldades como a não aceitação da doença, o próprio estigma de ter uma criança com doença crônica, bem como a forma muitas vezes abrupta de como a doença se instala, sem permitir que a mãe e criança se adaptem à nova situação⁽¹⁾.

A experiência estressante em conviver com uma doença persistente leva a família, especialmente a mãe, a reavaliar seus saberes e práticas, construindo significados diferentes e impelindo aqueles que vivem lado a lado com uma pessoa doente a mudanças dos seus padrões de vida e ações para se ajustarem ao sofrimento, revendo seus sonhos e expectativas diante da realidade da cronicidade⁽¹⁾.

Cabe aos profissionais de saúde colocar-se como um parceiro na construção de um viver saudável. Seu papel inclui desde o compartilhar saberes, a busca constante por mais compreensão sobre o que é viver com uma doença crônica, a não imposição de cuidados e tratamentos, bem como o de encontrar alternativas que ajudem essas pessoas a terem uma vida com mais qualidade. A tônica do cuidado passa a ser a flexibilidade, a compreensão, o estar disponível e a horizontalidade do diálogo⁽³⁾.

Assim os cuidados vão muito além dos aspectos físicos para a criança e da transmissão de informações a seus familiares, uma vez que a dimensão da doença vai além dos aspectos biológicos, envolvendo também o contexto social, psicológico, cultural e religioso das pessoas⁽¹⁾.

A doença renal crônica é uma entre as doenças que mais afetam a infância no Brasil⁽⁷⁾. Esta tem alta

morbidade e mortalidade. Sua incidência vem aumentando progressivamente no país e ainda há muito que se conhecer sobre a vivência da criança com doença renal crônica e de suas mães⁽⁶⁻⁷⁾. Para tanto mais investigações precisam ser realizadas, uma vez que a condição socioeconômica, cultural e educacional, o suporte social e as características individuais e familiares atribuem diferentes formas de enfrentamentos e respostas diante do processo saúde-doença⁽⁶⁾.

Acredita-se que o conhecimento da compreensão materna sobre a doença e o tratamento dialítico da criança com IRC possa contribuir para a diminuição de fatores de estresse e possibilitar uma melhor qualidade de vida, colaborando para a construção de uma assistência integral⁽⁸⁾. Diante desta realidade, das repercussões da doença e do tratamento na vida da criança e de sua mãe, surgiram os seguintes questionamentos: Como as mães de crianças com IRC em tratamento dialítico vivenciam o cotidiano voltado para o cuidado do filho? Que conhecimentos dispõem para ajudar no enfrentamento da doença do filho? Quais as dificuldades que as mães identificam no cotidiano de cuidado do filho. Almejando responder as questões supracitadas o presente estudo objetivou apresentar a percepção de mães acerca do cuidado da criança em tratamento dialítico.

MÉTODO

Trata-se de um estudo do tipo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. Compõe-se como cenário do estudo uma clínica de tratamento renal composta por uma equipe multidisciplinar, que oferece serviços de tratamento dialítico, situada no município de Fortaleza, Ceará, Brasil. A clínica atende a uma clientela de 152 pacientes adultos e 26 menores de 16 anos, entre estes 11 realizam hemodiálise e 15 diálise peritoneal.

A população do estudo foi constituída por mães de crianças com idades entre 04 e 16 anos em tratamento dialítico há no mínimo um ano na referida instituição. O critério tempo de tratamento foi determinado por se acreditar que nesse período a mãe vivenciou e amadureceu as experiências de cuidado com seu filho.

Vale destacar que, no período de realização da coleta, das mães das 26 crianças atendidas pela instituição, não foi possível obter consentimento informado de quatro mães para participação no estudo, por estas não estarem acompanhando os filhos nos dias de diálise. Ainda neste período, sete mães não compareceram com os filhos à sessão de diálise na data agendada pela instituição. O grupo de participantes da pesquisa foi, então, constituído por 15 mães.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de abril a maio de 2009. Foi utilizado um roteiro de entrevista, contendo questões relativas a dados sócio-demográficos e por perguntas semiestruturadas sobre o cotidiano de cuidados com o filho. Após o consentimento, cada participante foi entrevistada em um único momento na própria clínica, de acordo com os dias de tratamento ou consulta de cada criança. As falas foram gravadas em mídia eletrônica digital. Para a preservação da identidade dos sujeitos participantes do estudo, utilizaram-se referências numéricas para nomeá-las.

As entrevistas foram transcritas manualmente para fins de análise e determinação das categorias do estudo. Os dados sócio-demográficos foram compilados em um banco de dados construído no Excel[®] 2003 e por seguinte, organizados em tabelas.

Para realização da análise do conteúdo das entrevistas, adotaram-se os seguintes passos: transcrição das falas; leitura detalhada de cada entrevista para selecionar as unidades de análise; agrupamento das semelhanças e constituição das subcategorias de análise; reagrupamento das

subcategorias de análise para identificação das categorias⁽⁹⁾.

A análise do conteúdo das entrevistas resultou na constituição de cinco categorias: conhecimento da doença, principais dificuldades, percepção do tratamento, significado de ter um filho com doença renal crônica e expectativas.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal do Ceará, sob o número 33/09. Todas as participantes foram devidamente esclarecidas quanto ao estudo, seus objetivos, e a garantia de sigilo de sua identidade, bem como do direito de retirar-se da pesquisa a qualquer momento sem prejuízo ou despesa para si e para o tratamento do filho. Foi solicitada a autorização das mães para a gravação das entrevistas e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, conforme as prerrogativas de Resolução nº 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 15 mães de crianças em tratamento dialítico. Para compreender o contexto de cuidado dessas mães, buscou-se identificar as características sócio-demográficas das mães e de seus filhos.

Verificou-se, que nove crianças (60%) são do sexo masculino. A maioria (53,4%) tinha entre 04 e 11 anos. A média de idade do grupo foi de 10,2 anos (\pm 3,93 anos). Em relação à escolaridade, observou-se que 10 (66,6%) das crianças não frequentavam mais a escola. Quanto ao tipo de tratamento dialítico, oito (53,3%) realizam hemodiálise e sete (46,6%) realizam diálise peritoneal, sendo que destas, seis tem o procedimento realizado em casa pela mãe. Quanto ao tempo de tratamento, 11 (73,4%) crianças realizavam diálise entre 1 e 3 anos. O tempo médio de tratamento do grupo foi de 2,92 anos (\pm 2,157 anos).

Características similares foram encontradas em outros estudos, no qual os autores destacam que por conta das frequentes hospitalizações, dos sinais e sintomas da doença, do tratamento e das limitações físicas, das reações negativas da comunidade, as crianças/adolescentes ausentam-se da escola, o que acarreta atraso e prejuízo ao seu aprendizado, levando-as muitas vezes a abandonar a escola e ter o convívio com a comunidade limitado⁽¹⁰⁾.

A criança com insuficiência renal crônica experimenta a complexidade da vivência com esse diagnóstico, a obrigatoriedade da adesão à tríade terapêutica: diálise, dieta e drogas medicamentosas, para fins de manutenção da vida, sendo uma experiência diferente das demais crianças⁽⁵⁾.

Foram abordadas as características sócio-demográficas das mães que acompanham seus filhos em tratamento dialítico, e contempla as variáveis: idade, número de filhos, religião, estado civil, escolaridade, profissão, renda familiar e procedência.

Evidencia-se que 40% dos participantes do estudo é constituída por mulheres na faixa etária de 22-30 anos. A média de idade foi de 34 anos (\pm 9,71 anos). Cerca de 40% das mães possuem apenas um filho; 60% são católicas; 53,4% são casadas; 33,3% concluíram o ensino fundamental. A média de estudos entre as participantes foi cerca de quatro anos (\pm 1,75 anos). Aproximadamente 60% têm como única fonte de renda o auxílio doença da criança e 53,4% residem no interior do Estado.

A baixa escolaridade encontrada na população estudada é um fator preocupante, pois está diretamente relacionada com o grau de compreensão e execução das orientações e cuidados prestados à criança⁽¹¹⁾.

Outro fator preocupante é que muitas entrevistadas encontram-se em situação de pobreza e não possuem renda própria, o que afeta diretamente a qualidade de vida dessas mulheres. O trabalho no

sentido de produzir o próprio sustento e contribuir com as despesas domésticas, eleva a autoestima e melhora o relacionamento familiar, muitas vezes afetado pela doença do filho. Em outro estudo, foi observado que o cuidador que concilia algum tipo de atividade remunerada e tem, por este motivo, certa independência financeira, consegue manter relações mais cordiais dentro da família, e se declarava uma pessoa valorizada pelos demais⁽¹²⁾.

Além do trabalho, a fé em Deus ou a religião é

vivenciada como ferramenta para gerar segurança e dá sentido a uma realidade muitas vezes não conhecida e pouco compreendida. Sabe-se que a religião e a religiosidade têm funcionado para os cuidadores como um amortecedor dos impactos danosos à saúde⁽¹²⁾.

No Quadro 1, são apresentadas as categorias referentes ao cotidiano de cuidados da mãe com o filho em tratamento dialítico e contempla: Conhecimento da doença do filho, dificuldades, percepção do tratamento, significado de ter um filho com DRC e expectativas.

Quadro 1 - Categorias encontradas a partir dos depoimentos do cotidiano de cuidados com o filho em tratamento dialítico. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2009

	Nº
1. Conhecimento da Doença do filho	
Perda dos rins	07
Diálise	04
Insuficiência renal	02
Doença complicada	02
2. Dificuldades	
Único cuidador	
Tratamento dispendioso	05
Ficar longe dos outros filhos	05
Tempo gasto com diálise, exames e hospital	05
Tensão familiar	04
	02
3. Percepção do tratamento	
Inserido na rotina da família	07
Manter tudo em ordem	07
Muito difícil	01
4. Significado de ter um filho com IRC	
Muito difícil	08
Muito doloroso	02
Existem pessoas com mais problemas	02
Venho para "cá" com medo	01
Une mais a família	01
Não sobra tempo para nada	01
5. Expectativas	
Cura	11
Parar de vir para a máquina	02
Voltar a ter uma vida normal	02

Apesar de relatarem possuir conhecimento da doença do filho, observou-se que muitas mães focalizam este conhecimento em aspectos que para as mesmas parecem ser mais críticos e decisivos para o contexto de saúde/doença do filho como mostram as falas a seguir:

Hoje em dia está bem avançada em conhecer o problema dele, na sala de diálise, tem o transplante pra prolongar a vida dele, ficar mais um tempo (Mãe nº 01). Sei que é uma doença complicada, leva a pressão alta, afeta várias outras coisas, coração (Mãe nº 03). Sei um bocadinho de coisa, o doutor disse que ele tem que dialisar, se ele não dialisar ele morre, aí a gente vem (Mãe nº 05).

Sabe-se que conhecimento da enfermidade e do que ela representa, assim como de seu prognóstico torna-se necessário para a realização do cuidado. A obtenção de conhecimentos sobre o processo de saúde/doença de um filho com doença renal crônica possibilita a mãe cuidadora autonomia para tomada de decisão, reduzindo com isso sentimentos de inadequação e frustração.

À medida que os cuidadores conhecem melhor a doença e aprendem a lidar com o doente, sentem-se mais confiantes pela autonomia adquirida. Evidencia-se, deste modo, a importância do apoio informativo e material. Além disto, promover o cuidador à condição de quem sabe, e pode cuidar do seu doente, é empoderá-lo. Favorece ainda a redução de sentimentos de impotência e insegurança e, faz chamar para si um status em meio à família. Ganha o cuidador evidência e poder de decisão e de barganha, o que, por sua vez, favorece canalizar apoios outros de ordem material⁽¹²⁾.

Na categoria Dificuldades, evidenciou-se que ser o único cuidador da criança doente, ficar longe dos outros filhos e ser o tratamento dispendioso são as principais fontes de estresse e preocupação diárias, como se percebe nas falas das entrevistadas. *É difícil eu sozinha pra cuidar de dois filhos. Venho pra cá, para a clínica, o outro fica com a avó* (Mãe nº 03). *A dificuldade que eu sinto é ficar aqui nos dias de diálise e ficar longe dos outros meninos* (Mãe nº 08). *Para mim, a pior coisa é sair de casa, deixo eles lá e me preocupo* (Mãe nº 10). *Tenho muitas dificuldades, tenho que vir pra cá três vezes por semana, têm uma menina que fica com os outros filhos* (Mãe nº 06). *Não recebo ajuda de ninguém, só eu mesma pra levar e trazer. Só eu mesma pra cuidar dela* (Mãe nº 04).

Cuidar do filho doente, da organização do lar, da família, da própria saúde, estas são jornadas assumidas diariamente pelas mães do estudo, levando ao estresse, cansaço, desesperança, desgaste. *Sou eu sozinha pra ajudar, isso dói, é uma coisa muito desgastante, fico nervosa, estou estressada* (Mãe nº 01). *Sim, porque é ele e mais três. Tenho que vir pra cá, para a clínica e eu tenho pressão alta, aí eu me preocupo muito e ele também é asmático* (Mãe nº 05). *Eu cuido dela, a gente vem pra cá três vezes por semana, e quando está em casa é para*

lavar roupa, fazer tudo, né (Mãe nº 02). *Ele requer muito tempo só pra ele, muito tempo pra hospital, pra exames para transplante. O restante fica meio abandonado* (Mãe nº 09). *Todo o meu tempo eu gasto com ela* (Mãe nº 07).

A doença crônica na infância gera novas demandas para os membros da família⁽⁸⁾. Sabe-se que a dificuldade do cuidar não está somente na realização das tarefas em si, mas também na dedicação necessária para satisfazer as necessidades do outro, em detrimento das suas próprias necessidades⁽¹²⁾.

Diante das muitas dificuldades, as famílias, em especial, o indivíduo que assume o papel de cuidador, possuem maior fragilidade em sua saúde. O cuidador dedica longos períodos de tempo à criança, o que possivelmente pode ocasionar desgaste físico, privação de sono, custos financeiros e principalmente sobrecarga emocional. Com isso, pode acarretar, na vida desses indivíduos, situações como falta de concentração, depressão, aumento da irritabilidade, prejuízo na memória e dependência de analgésicos⁽¹³⁾.

Destaca-se ainda, que a criança possui a capacidade de perceber o isolamento social da família, o que colabora para que a criança fique mais vulnerável a transtornos emocionais no enfrentamento dos problemas decorrentes da IRC, ao perceber que sua doença traz consequências negativas não somente para ela, mas também para todos da família⁽⁷⁾.

Os custos financeiros advindos do tratamento do filho e a impossibilidade de ampliar a renda familiar com base em seu trabalho aumentam o rol de dificuldades elencados pelas participantes do estudo. A única possibilidade de renda de muitas famílias constitui-se do salário proveniente da aposentadoria. *Nossa situação financeira se torna mais difícil a cada dia, já que a maioria da medicação é comprada e muitas vezes não tenho de onde tirar* (Mãe nº 7). *Tenho muita dificuldade financeira e isso me tira o sono, pois não sei o que será amanhã* (Mãe nº 15).

O orçamento familiar sofre grande transformação em situações de doença, principalmente quando esta é de grande duração como nas doenças crônicas. As

mudanças na renda familiar têm um impacto significativo na dinâmica da família, uma vez que a questão financeira é decisiva na prática de cuidar, mobilizando as pessoas a fazerem adaptações no cuidado e a buscarem o saber popular⁽¹⁾.

A falta de condição financeira para amenizar os desconfortos provocados por uma situação de doença e as dificuldades na divisão das tarefas com outros familiares podem levar muito tempo até sua resolução⁽¹⁴⁾, ou mesmo levar a família a desestruturação. *A maior dificuldade é com meu marido* (Mãe nº 14). *Sinto por causa do problema dele, meu marido não entende, já pedi pra ele sair de casa* (Mãe nº 01).

Diante de tantas dificuldades, as mães esperam ter no companheiro uma espécie de porto seguro, no entanto, encontra cobranças e falta de compreensão. As implicações da doença crônica na infância abrangem dificuldades estruturais e instabilidade emocional que atingem toda a família⁽⁶⁾.

O sofrimento em ver um de seus familiares ameaçado, dependente de uma máquina para sobreviver e sujeito a um tratamento agressivo e doloroso, faz com que a família não aceite facilmente a doença renal e o regime terapêutico. A impotência diante da situação faz com que os mesmos iniciem o tratamento, mas este fato não está diretamente ligado à aceitação da nova condição em suas vidas⁽¹⁾.

Após adaptação ao contexto de cuidado do filho, a mãe esforça-se para manter tudo em ordem e inserido na rotina da família como revelam os trechos das falas abaixo. *Nossa vida é quase normal, a gente tenta levar a vida da melhor forma que dá* (Mãe nº 06). *Eu tento manter os remédios em ordem, manter tudo limpo, ele banhado e alimentado. Tudo em ordem para ninguém reclamar* (Mãe nº 09). *A diálise peritoneal é realizada à noite. O dia é normal com muito cuidado e limpeza, mais do que é recomendado* (Mãe nº 14). *Têm a obrigação com ele, alimentação e higiene, isso é normal, já deu pra acostumar. A família precisa se acostumar* (Mãe nº 15).

O cuidado esmerado ajuda, muitas vezes, a diminuir a ansiedade e o sentimento de perda

vivenciado pelas mães. Ter um filho com doença crônica é sempre doloroso, difícil. *É muito ruim, demais, bastante doloroso, porque você tem obrigação de estar com ele na clínica e deixar ele em casa pode piorar, é muita responsabilidade, se eu quiser que prolongue a vida dele, é muita responsabilidade* (Mãe nº01). *Não sei explicar! Muito doloroso, é uma dor que eu não desejaria pra ninguém* (Mãe nº 02). *Não é nada bom, toda mãe prefere seu filho sadio. Quer seu filho perto dela, toda hora estou com medo. Venho pra cá com medo* (Mãe nº 05). *A gente não acha bom, mas tem que enfrentar a realidade* (Mãe nº10). *É muito ruim, a gente ver as outras crianças crescendo e não saber o que vai acontecer* (Mãe nº 06). *Para mim é muito difícil, é uma coisa muito difícil saber que ele vai fazer transplante, botar cateter, fazer uma fístula, é muito difícil, uma coisa que a gente vai vencer* (Mãe nº 03). *É muito difícil, são muitas coisas, problemas, depressão* (Mãe nº 15).

É perceptível o sentimento de pesar da mãe que compartilha do longo processo de adoecimento e tratamento do filho. As mães cuidadoras de filhos que apresentam algum tipo de doença crônica podem experimentar sentimentos de perda, pesar, fracasso e culpa em relação à realidade em que a criança se apresenta, além de sobrecarga física e emocional⁽¹⁴⁾.

Apesar dos sentimentos negativos vivenciados, as mães do estudo também nutrem como principal desejo a cura da doença do filho. As falas a seguir expressam em muito seus sentimentos. *Desejo sair daqui. Que eu e ele viva em paz lá fora, sem precisar voltar pra cá. Que Deus não deixe eu voltar pra uma sala de hemodiálise, nem com ele nem com ninguém* (Mãe nº 01). *É que ela transplante, não rejeite e dá tudo certo, que ela volte a estudar e brincar normal* (Mãe nº 02). *Que ele receba, faça a cirurgia, consiga o transplante, parar de vir aqui pra essa máquina, é esse o futuro pra ele* (Mãe nº 03). *Desejo que ela fique boa, né* (Mãe nº04). *Espero que ela fique boa, viva uma vida normal, estudar, trabalhar, e que eu tenha tempo de cuidar das outras* (Mãe nº 06). *Ver minha filha boa, curada, para continuar a vida e se socializar, ter amigos. As pessoas se afastam, até a família, primos e tios, como se a doença pegasse* (Mãe nº 07). *É ver meu filho transplantado e junto da família.* (Mãe nº 08). *Desejo que ela fique logo boa e eu volte a ter a vida mais tranquila* (Mãe nº 14).

As entrevistadas têm seus desejos voltados para o bem estar da criança, assim como sentimentos de rejeição ao tratamento imposto, e expressam a vontade de mudanças na situação de doença, de voltar à situação anterior a esta, retomando o ritmo normal de

suas vidas. Para essas mães, o transplante é a única chance de futuro para a criança. *Vejo meu filho transplantado, um homem estudando e trabalhando, esse é o futuro que eu espero pra ele* (Mãe nº 03). *Espero que ele receba um rim* (Mãe nº 06). *Eu creio que meu filho vai transplantar. Ter uma vida normal. Deus é maior* (Mãe nº 9). *Quando ele conseguir um rim vai ser bom, pois ele é uma criança que tem muito amor pela vida* (Mãe nº 12). *Eu creio que vai dar tudo certo, o pai é compatível* (Mãe nº14). *Eu quero que minha filha seja transplantada e fique logo boa* (Mãe nº 15).

Como visto a grande expectativa das mães quanto ao futuro das crianças em tratamento dialítico é a realização de um transplante renal. Esse sonho esbarra em uma longa fila de espera por um doador compatível, ou por uma vaga nos centro cirúrgicos dos hospitais da rede pública, além do acompanhamento ambulatorial contínuo e do uso de medicamentos para evitar a rejeição do órgão pelo organismo.

Assim, cuidar da criança com IRC requer mais do que o domínio da tecnologia envolvida no tratamento hemodialítico. É de suma importância compreender os aspectos subjetivos que permeiam o processo de adoecimento de cada criança, auxiliando-o a encontrar novas formas de viver dentro de suas limitações^(11,15).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebeu-se que as mães de crianças com IRC têm uma árdua carga de trabalho e responsabilidades que comprometem não somente o seu tempo, como também a continuidade e qualidade de suas vidas. Não obstante, seu envolvimento contínuo as torna co-enfermas nesse processo de cuidados direcionados a um ser frágil e altamente dependente, como o é uma criança portadora de doença crônica.

Nesse contexto, é pertinente destacar que a mulher/mãe/cuidadora também tem necessidades e projetos de vida próprios, não é esta uma máquina de realizar cuidados, de levar e trazer, mas sim, é um ser humano com necessidades físicas e emocionais que carecem de provisão para um viver digno. Assim, cabe a enfermagem e ampliar a assistência para a família,

especialmente para a mãe, a fim de envolver no plano de cuidados todos os responsáveis pelos cuidados domiciliares e pelo acompanhamento nos tratamentos junto à clínica.

Destaca-se que outros contextos de convívio de crianças com IRC necessitam ainda de investigação, como no caso das que realizam tratamento domiciliar. Ainda, conforme demonstrado no presente trabalho, faz-se pertinente a realização de estudos que supram as necessidades identificadas no cuidado à criança, em problemas relacionados à educação e convívio social, bem como em dificuldades de suporte e enfrentamento do cuidador.

Assim, este artigo não pretende esgotar o tema, mas sim, alertar aos trabalhadores de enfermagem e a toda sociedade sobre a necessidade de construção de uma rede de cuidado ampliado em saúde, que atue além das necessidades terapêuticas e de reabilitação física, sendo capaz de fornecer uma assistência que compreenda as necessidades de saúde de uma população tão vulnerável, como assim são as crianças.

REFERÊNCIAS

1. Fréguas G, Soares SN, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. Esc Anna Nery. 2008; 12(2):271-7.
2. Batista KT, Leite JMS, Oliveira VP, Seidl EMF. Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética de proteção. Comun Cienc Saúde. 2007; 18(4):279-88.
3. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. Texto Contexto Enferm. 2007; 16(1):112-9.
4. Coelho CC, Aquino ES, Lara KL, Peres TM, Barja PR, Lima EM. Repercussões da insuficiência renal crônica na capacidade de exercício, estado nutricional, função

- pulmonar e musculatura respiratória de crianças e adolescentes. *Rev Bras Fisioter.* 2008; 12(1):1-6.
5. Frota, MC, Vasconcelos, MV, Machado, JC, Landin, FLP, Martins, MC. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc Anna Nery.* 2010; 14(3):527-33.
6. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery.* 2009; 13(1):74-83.
7. Paula ES, Nascimento LC, Rocha, SMM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2008; 16(4): 692-99.
8. Ângelis Ponte e Silva J, Freire DG, Machado MFAS. Cuidados maternos à saúde da criança em ambiente domiciliar frente ao serviço de saúde. *Rev Rene.* 2010; (11):186-94.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo.* 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 2009.
10. Holanda, ER, Collet, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Esc Enferm USP.* 2011; 45(2):381-89
11. Molina MCB, Lopéz PM, Faria CP, Cade NV, Zandonade E. Preditores socioeconômicos da qualidade da alimentação de crianças. *Rev Saúde Pública.* 2010; 44(5):785-92.
12. Marques AKMC. Apoio social na experiência do familiar cuidador de pessoas com doença crônica [dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade de Fortaleza; 2007.
13. Lopez M, Stuhler GD. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: Relato de experiência. *Psicol Argum.* 2008; 26(55):341-7.
14. Simonetti JP, Ferreira JCF. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1):19-25.
15. Maniva SJCF, Freitas CHA. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. *Rev Rene.* 2010; 11(1):152-60.

Recebido: 07/07/2011

Aceito: 18/01/2012