



## VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA DURANTE A REINTERNAÇÃO

Mariana de Jesus Meszaros<sup>1</sup>, Luciana de Lione Melo<sup>2</sup>

A doença renal crônica é considerada um grave problema de saúde pública em todo o mundo. Estima-se que existam cerca de dois milhões de brasileiros vivendo com alguma patologia renal e aproximadamente 70.000 indivíduos dependentes de terapias renais substitutivas. A criança com insuficiência renal crônica passa por períodos de exacerbação da doença exigindo frequentes hospitalizações. A hospitalização é uma situação estressante que determina à criança e à família, profundas adaptações às mudanças que acontecem nesse período. Foi em 1990, por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente, que o direito de crianças e adolescentes em usufruírem do sistema de alojamento conjunto pediátrico passou a ser garantido e o foco assistencial foi ampliado, passando a abranger também os familiares. O objetivo deste estudo é compreender o fenômeno reinternação na perspectiva de familiares de crianças com insuficiência renal crônica. Trata-se de um estudo qualitativo que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica. Fenômeno é tudo o que se revela e se mostra à consciência, permitindo ao homem perceber os objetos do mundo. A fenomenologia visa acessar o significado da realidade e do mundo para um determinado sujeito, este compreendido como o protagonista de suas próprias vivências. O investigador fenomenológico tem o foco de sua atenção na peculiaridade, na individualidade, visando compreender as qualidades essenciais dos fenômenos estudados e não explicá-los. O pesquisador não parte de um problema específico, mas de uma interrogação acerca de um fenômeno, que precisa estar sendo vivenciado pelo sujeito. A trajetória fenomenológica consiste em três momentos que compõe o método. O primeiro momento, a descrição, desvela a estrutura de um fenômeno, as experiências, buscando a essência naquilo se mostra. A partir do momento em que o pesquisador se habitua às descrições, por meio de repetidas leituras, surgem unidades de significados, atribuídas de acordo com a ótica do pesquisador, de uma maneira que sistematiza as vivências do sujeito em relação ao fenômeno estudado. O segundo momento, a redução, consiste em determinar e selecionar quais as partes da descrição são essenciais ao estudo, para a partir daí compreender cada vivência. O último momento, a compreensão, é a compreensão fenomenológica propriamente dita, que pode ser considerada interpretativa. O estudo foi realizado no Serviço de Enfermagem Pediátrica de um hospital geral, público e de ensino, localizado no interior do Estado de São Paulo, com familiares de crianças com insuficiência renal crônica que no momento encontravam-se reinternadas, por meio de entrevista aberta a partir da seguinte questão norteadora: “como é vivenciar a reinternação de uma criança com insuficiência renal crônica?” Os discursos dos familiares foram gravados em fita cassete e, posteriormente, transcritos na íntegra. A compreensão dos discursos se deu pela descrição das experiências de acordo com a análise da estrutura do fenômeno situado. Apesar do sofrimento que é vivenciar a doença da criança, as acompanhantes – mães, tias, avós - revelaram o fenômeno da

<sup>1</sup> Enfermeira, graduada pelo Curso de graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas - Unicamp. Enfermeira Assistencial da Unidade de Terapia Intensiva Adulto – Hospital de Clínicas – Unicamp. Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, Cidade Universitária “Zeferino Vaz”. Campinas – SP. Caixa Postal: 6111. Telefone: (019)35218824. Email: ma.meszaros@gmail.com

<sup>2</sup> Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem - Unicamp. Pesquisadora do Grupo de Estudos do Brinquedo – Gebrinq – Unifesp. Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, Cidade Universitária “Zeferino Vaz”. Campinas – SP. Caixa Postal: 6111. Telefone: (019)35218824. E-mail: [lulione@fem.unicamp.br](mailto:lulione@fem.unicamp.br)

reinternação por meio dos diversos envolvidos: ela própria, a criança doente, a família, as outras acompanhantes e a equipe de saúde. Ser acompanhante e estar ao lado da criança com insuficiência renal crônica, demanda novas experiências, ora de satisfação, ora de temor. Apesar das acompanhantes revelarem satisfação por estarem acompanhando a criança, é preciso ir além dos discursos, refletindo sobre as condições que abarcam o acompanhamento da criança doente, pois no hospital, a sobrecarga emocional pode se apresentar de modo silencioso e interferir na forma como os acompanhantes lidam com situações novas. É essencial o papel da equipe de enfermagem, pois é a equipe que passa o maior tempo ao lado da criança em função de sua práxis que envolve o cuidado direto. A equipe de enfermagem precisa estabelecer uma relação harmoniosa com a família, compreendendo-a como unidade de cuidado e não apenas como um ajudante/informante. Estar ao lado da criança doente, auxiliando no tratamento, apoiando-a nos momentos difíceis, por ocasião dos procedimentos invasivos e dolorosos, e também em momentos cotidianos como durante a alimentação, o repouso, o banho, o brincar revela o que é ser acompanhante da criança com insuficiência renal crônica. Este movimento entre familiar e criança determina um vínculo seguro, colaborando para a autoconfiança da criança e possibilitando à ela uma vivência mais ativa no processo saúde-doença, além de permitir que a acompanhante sintam-se útil dentro deste processo percebendo seu papel como essencial na recuperação da criança. Apesar de compreenderem a necessidade da hospitalização, as acompanhantes sofrem com o estresse físico e emocional desencadeado pela reinternação da criança, sendo difícil abandonar novamente as demais obrigações familiares. No entanto, a partir do momento em que as acompanhantes começam a reconhecer a melhora do quadro clínico da criança, assim como seu potencial para a resolução dos problemas, vão confiando nas suas capacidades de lidarem com a doença, com a recuperação da criança e apresentam perspectivas positivas quanto ao futuro e o retorno ao cotidiano. Durante a hospitalização, a dinâmica familiar é modificada, principalmente em relação aos outros filhos, pois para acompanhar o filho doente, é necessário se distanciar dos outros membros da família. Além das mudanças nas relações familiares, algumas outras mudanças podem advir da convivência com a doença crônica, como manter um emprego formal. Entretanto, há pais que renunciam a seus empregos para poderem se dedicar exclusivamente ao cuidado do filho. No contexto hospitalar, as acompanhantes não só percebem a equipe de saúde como parte de sua nova realidade, mas também as acompanhantes/familiares de outras crianças. Estabelecem-se novas relações que se tornam importantes à medida que há compartilhamento de experiências, o que proporciona amparo/apoio, uma vez que estão longe, na maioria das vezes, dos demais familiares. Assim, apoiadas por estas novas relações, as acompanhantes vão vivenciando experiências ora mais otimistas, ora menos animadoras, mas sempre com esperança de dias melhores. Em busca do desvelamento de facetas do fenômeno reinternação, o contato com a criança e seus familiares, fizeram florescer novas indagações uma vez que podemos ver o fenômeno sob diversas perspectivas, pois estamos lidando com a intersubjetividade do ser humano. Pudemos observar que apesar das diversas consequências em decorrência das reinternações hospitalares, as acompanhantes, de modo geral, mesmo com seus medos, angústias, desafios e batalhas frente à doença da criança, compreendem a reinternação como algo necessário para o estabelecimento da saúde e não como algo que deve ser evitado. Acreditamos que as implicações desta pesquisa para o atendimento hospitalar contribua principalmente para a atuação da equipe de enfermagem junto a esses familiares e crianças, porém esta equipe precisa considerar a família como foco de cuidado, identificando suas demandas, uma vez que frente à doença e à hospitalização essa poderá estar fragilizada.

### **Referências Bibliográficas**

1. Gomes AMA, Paiva ES, Valdés MTM, Frota MA, Albuquerque CM. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saúde Soc* 2008;17(1):143-52.
2. Gomes GC, Erdmann AL, Busanello J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. *Rev. enferm. UERJ* 2010;18(1):143-7.

**Palavras-chaves:** Insuficiência Renal Crônica; Relações Familiares; Enfermagem Pediátrica.

**Área Temática:** Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem