



A EXPERIÊNCIA DE MANEJO FAMILIAR DIANTE DO TRANSPLANTE RENAL EM PEDIATRIA

BOLSISTA: NATÁLIA DEL RY MARTINS – RA: 184890

ORIENTADORA: PROF^a DR^a ANA MÁRCIA C. MENDES-CASTILLO

VIGÊNCIA: COTA 2019/2020

Descritores: Família, Transplante renal, Adolescente e Enfermagem pediátrica.

Introdução

A Insuficiência Renal Crônica pode ser definida como lesão ou perda da função renal e é irreversível.¹ Uma das formas de tratamento da insuficiência em estagio final é o transplante renal.² Estudos colocam que em crianças é a melhor forma de tratamento da doença por melhorar a qualidade de vida dessas crianças. Porém elas precisam de atenção quanto à saúde mental e física, pois podem desenvolver depressão, ansiedade, preocupações com a imagem corporal, dificuldade para dormir e dor.³

Um estudo com crianças e adolescentes que precisaram de transplante hepático, foi observado que, no decorrer da doença, existem duas fases de crise, uma de receber a notícia que precisa realizar o transplante e, depois, recebê-lo. Essas fases são marcadas de insegurança pela família, causando desequilíbrio e alteração em sua dinâmica. Outras duas fases, a de espera pelo transplante e conviver com ele, são marcadas por constância e relativa estabilidade na condição clínica do paciente. Esse mesmo estudo também trás que as mudanças provocadas na fase da adolescência são intensificadas e geram desequilíbrio familiar.⁴

A fase pós-transplante requer uma serie de adaptações e cuidados, sendo necessário que os profissionais de saúde direcionem suas intervenções para cada família, e assim precisam compreender o cuidado, a experiência e o manejo familiar. O termo manejo familiar pode ser definido como atuação da família em relação à resposta

a doença e as diferentes formas de cuidar da saúde. Para auxiliar os profissionais de saúde foi desenvolvido o instrumento *Family Management Style Framework* (FMSF), que possui três dimensões: definição da situação, comportamentos de manejo e consequências percebidas.⁵

Verificamos que há poucos artigos que abordassem a experiência de manejo familiar do transplante em adolescentes. Sendo assim, objetivo desse estudo é compreender a experiência de manejo familiar quando uma adolescente é submetida a um transplante renal, de acordo com o *Family Management Style Framework* (FMSF).

Metodologia

Estudo de caso qualitativo, que utilizou o FMSF como arcabouço teórico, e a análise de conteúdo como técnica de análise de dados. A família participante foi de uma menina transplantada há quatro meses, residente no interior de São Paulo e frequenta um ambulatório de Nefrologia infantil referência da região. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas individualmente com a mãe, e através de análise de prontuário, além da elaboração de instrumentos de avaliação familiar.

A pesquisa seguiu a conduta ética preconizada pela Resolução 466/12 que trata sobre pesquisas envolvendo seres humanos, rigorosamente em todas as suas etapas.⁶ E teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (Número do Parecer: 3.561.714, CAAE: 18517119.7.0000.5404). A participante consentiu livremente em participar e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os nomes dos familiares foram substituídos por iniciais e nome da menina por um fictício.

Resultado

Elena tinha 14 anos na data da coleta de dados, mora com mãe, padrasto e irmã. O pai de Elena saiu de casa quando a menina foi diagnosticada, em 2013, com Síndrome Nefrótica corticorresistente e iria começar o tratamento. Nesse momento a mãe de Elena que trabalhava como atendente em uma padaria deixou o emprego para ter mais tempo com a filha e pela demanda de cuidados terem aumentado. Os avós e padrasto dão suporte à família financeiramente.

Em 2018, Elena evoluiu para Insuficiência Renal crônica classe IV e começou a hemodiálise três vezes por semana no ambulatório de nefrologia pediátrico local da coleta de dados. Em agosto de 2019, conseguiram um transplante de rim a partir de um

doador falecido para a menina. Após o transplante Elena teve algumas complicações mas evoluiu bem e continua o acompanhamento ambulatorial do transplante. Ela também faz tratamento para hipotireoidismo e transtorno depressivo, com seguimento na psiquiatria infantil.

Os resultados obtidos a partir do instrumento *Family Management Style Framework* (FMSF) evidenciam que a família, tem como definição de situação, enxerga Elena como alguém com condições e capacidades normais apesar da doença, e independente no seu autocuidado. Percebe a doença como trágica, mas conseguem se adaptar para seguir com as atividades do cotidiano.

Adota, como comportamento de manejo, uma abordagem rígida, e a mãe se apresenta confiante e proativa. Ela reconhece que os cuidados são difíceis, mas que consegue administrá-los por não trabalhar. A mãe de Elena assume uma postura cautelosa e protetora com a rotina por medo do que pode acontecer com a menina.

Nas consequências percebidas a família espera um futuro positivo, por não terem mais as restrições da rotina de hemodiálise, mas o medo da perda do enxerto traz consequências ao presente do convívio familiar. A mãe refere que a menina melhorou dos sintomas da depressão e se mostra mais presente no seu autocuidado. Transplante uniu mais a família apesar das constantes internações da menina e ida ao ambulatório. A mãe de Elena a coloca em primeiro lugar na sua vida por medo de perdê-la para doença.

Considerações finais

Recomendamos a utilização do modelo teórico na avaliação de manejo familiar no contexto do transplante renal pediátrico, pois possibilita aos profissionais de saúde o direcionamento e planejamento de intervenções específicas para essas famílias.

Referências

1. Ministério de Saúde (BR). Diretrizes Clínicas do Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde. Brasília (DF); 2014.
2. Mieto FSR, Bousso RS. A experiência materna em uma unidade de hemodiálise pediátrica. *J Bras Nefrol*, São Paulo 2014;36(4):460-468
3. Araújo NSS, Pereira RRF, Fram D, Hino P, Longo MCB, Taminato M, et al. Qualidade de vida em crianças transplantadas renais: Revisão sistemática. *Rev Bras Enferm*. São Paulo 2018;71:2984-90.

4. Mendes AMC, Bousso RS, Ichikawa CRF, Silva LR. A utilização do Family Management Style Framework para avaliação do manejo familiar do transplante hepático na adolescência. *Rev Esc Enferm USP* 2014; 48(3):430-7.
5. Knafl KA, Deatrck JA. Further refinement of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2003; 9(3):232-56.
6. Ministério da Saúde (Brasil). Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2013. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, 12 dez 2012.