



## Manejo Familiar da Criança que Aguarda por um Transplante Renal

Carolina Bozeli Rosa

Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo

### Introdução

O período de espera pelo transplante renal pode gerar sofrimento na criança e na família. Mesmo com a opção do transplante, o indivíduo pode passar anos na fila de espera. Toda essa situação afeta a qualidade de vida dos familiares e cuidadores, uma vez que a criança é submetida a diversas situações difíceis, sem mesmo uma certeza de que no final ela irá conseguir. Os profissionais de saúde devem promover um ambiente de suporte, reconhecendo quais recursos são empregados por aqueles indivíduos no enfrentamento da doença, além da resposta comportamental familiar.<sup>1</sup>

O Family Management Style Framework (FMSF) é um modelo de avaliação familiar no contexto da doença crônica que, a partir de três componentes (definição da situação, comportamentos de manejo e consequências percebidas), reconhece quais são os padrões de comportamento e manejo da doença adotados pelas famílias. A definição da situação reconhece a visão dos pais acerca da criança e da doença, e o quanto essa percepção foca a doença ou a normalidade. O comportamento de manejo prevê a habilidade da família em criar uma rotina de cuidados e introduzi-la em seu cotidiano; e as consequências percebidas demonstra o quanto a doença se tornou foco da vida familiar, e como os indivíduos enxergam o futuro da criança a partir das consequências trazidas pela doença.<sup>2</sup> A partir da identificação da importância de gerar materiais de acesso para que os profissionais de saúde consigam intervir efetivamente nas situações de manejo familiar, o presente estudo teve como objetivo compreender o manejo familiar de uma criança em situação de espera por um transplante renal pediátrico.

### Método

Estudo de caso qualitativo realizado em um ambulatório de nefrologia pediátrica, de um hospital universitário, da cidade de Campinas. O estudo foi guiado pelo Family Management Style Framework e utilizou a análise temática como técnica de análise

A família participante foi de uma criança de três anos diagnosticada com Síndrome Nefrótica do tipo Finlandês desde o nascimento. A menina, cujo nome fictício é Laura, fazia acompanhamento mensal no ambulatório, sempre acompanhada da mãe, Rute. A família foi uma indicação da equipe de enfermagem, uma vez que atendia aos critérios de inclusão previamente estabelecidos: familiares de crianças ou adolescentes que estavam em fila de espera para transplante renal por um período de tempo maior ou igual a seis meses. Após ser orientada do estudo, Rute aceitou participar.

A coleta de dados ocorreu através de três estratégias: entrevistas semi-estruturadas, criação de genograma e ecomapa, e análise de prontuário. Ao todo foram realizadas três entrevistas, duas no ambulatório e uma por telefone, devido a impossibilidade de um novo encontro presencial. A análise de prontuário nos permitiu compreender em profundidade a trajetória da doença desde o diagnóstico.

Toda conduta ética preconizada pela Resolução 466/12, que trata sobre realização de pesquisa envolvendo seres humanos (Conselho Nacional de Saúde, 2012), foi adotada no presente estudo em todas as etapas. A coleta de dados só teve início após a aprovação do Comitê de Ética (Número do parecer: 3.561.714, CAAE: 18517119.7.0000.5404) e anuência da diretoria de Enfermagem do local.

## **Resultados**

### **História da criança e da doença**

Laura nasceu em junho de 2016, prematura, de 35 semanas. É filha única de Rute e Fábio, que estão separados atualmente. Com 21 dias apresentou quadro de anasarca, e após repetidos exames e internações, foi dado o diagnóstico de Síndrome Nefrótica do Tipo Finlandês..

Após o diagnóstico iniciou-se o tratamento com reposição de albumina, que durou até a criança completar um ano e sete meses. Depois disso, Laura ficou em tratamento conservador- medidas clínicas utilizadas para retardar a diminuição da função renal. Em 2019, com três anos, a função renal diminuiu, e ela ingressou na fila de espera para o transplante renal.

Depois que Laura nasceu Rute abandonou o emprego e se dedicou exclusivamente ao cuidado com a filha. Como a criança convive diariamente com a família materna, principalmente seu avô e bisavó maternos, sempre que precisa de ajuda estão todos à disposição.

### **Experiência de Manejo na Família**

#### **Definição da Situação**

A família de Laura reconhece que ela possui uma doença crônica, entretanto, veem a criança como normal, e acreditam que ainda que a doença exista, a vida deve continuar. A partir disso, Rute adaptou o tratamento como parte da rotina, criando estratégias para lidar com as demandas da doença de maneira simples.

*“Eu me moldei... coloquei televisão no quarto e brinquedos, aí ela brinca em cima da cama... A gente consegue se moldar em uma vida melhor, tanto pra gente quanto pra ela... A gente se adequa no tempo e se ajusta... Eu tento fazer o possível pra ter uma rotina normal...”*

A mutualidade entre os pais é inexistente, já que são separados e o pai quase não tem participação na vida da criança. Porém, a mãe encontra mutualidade entre outros membros da família, que ajudam com os cuidados.

*“Minha família é grande... Se eu precisar de alguém pra ficar com ela tem bastante gente que ajuda. Deixo ela com as minhas tias, com as minhas primas, fica com a minha irmã... todo mundo já tá acostumado com o dia a dia dela, então tenho confiança em deixar com eles, sei que vai ser bem tranquilo...”*

## Comportamento de Manejo

A partir de sua visão de normalidade da situação, Rute deseja que a filha seja tratada com naturalidade. Ela proporciona a Laura interações comuns às outras crianças de sua idade, sempre incentivando a família a fazer o mesmo. A mãe tem por base suas experiências anteriores, planejando o cuidado de maneira a evitar possíveis problemas.

*“A família fica naquela cautela de não brigar com ela, de não deixar ela fazer as coisas, mas eu sempre falo que tem que deixar ela brincar, que é vida normal.”*

## Consequências Percebidas

A família sempre teve muita esperança, desde o diagnóstico da doença. Religiosos, acreditavam que o transplante não seria necessário, mas quando a função renal diminuiu e o mesmo se tornou a melhor opção, as coisas mudaram. Acreditavam que aconteceria no momento certo, de modo a não gerar consequências negativas, que após o transplante irão se adaptar a nova situação, possibilitando a Laura oportunidades que agora não possui.

*“Ficamos aflitos sobre o que vai acontecer no futuro... são muitas mudanças, e a gente já acostudou a como é hoje em dia... mas é melhor pra ela, né? A gente aprende e se adapta novamente... só precisamos acostumar como a nova situação, depois nos ajustamos e tudo dá certo...”*

## Conclusão

Cuidadores e familiares de uma criança com doença crônica renal enfrentam diversas situações complexas e desafiadoras. O manejo familiar adotado vai variar de acordo com a visão que possuem da criança doente, da doença em si e de como o futuro será afetado por ela e suas consequências. No presente estudo reconhecemos uma família que, apesar de entender da gravidade da doença, não faz dela o foco da vida de todos, principalmente da criança doente, buscando sempre proporcionar experiências que são comuns às crianças “saudáveis” de sua idade. Podemos nos deparar com outras situações, onde a doença é vista como uma ameaça de morte. Nesses casos, o estilo de manejo adotado é completamente diferente do identificado nesse estudo.

Como existem diversas possibilidades de manejo dessas situações de famílias que aguardam por um transplante renal pediátrico, é de extrema importância que a equipe de saúde saiba identificar qual estilo é adotado, buscando sempre proporcionar um ambiente positivo de cuidado a esses indivíduos que já estão fragilizados por todo o processo que vêm enfrentando.

## Referências

1. 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. Acta paul. Enferm [internet]. 2005 [citado em 05 out 2020]; 18(3): 294-300. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v18n3/a10v18n3.pdf>
2. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Santos MR, Damião EBC. Estilos de manejo familiar: Uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico. Acta paul. Enferm [internet]. 2012 [citado em 5 out 2020]; 25(6): 867-872. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v25n6/v25n6a07.pdf>