

CONHECIMENTOS E PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM SÍNDROME NEFRÓTICA

Palavras-Chave: Informação, Síndrome Nefrótica, Família

Autoras:

Ana Carolina dos Santos Silva

Prof.^a Dr.^a Daniela Doulavince Amador (orientadora)

[FACULDADE DE ENFERMAGEM UNICAMP]

INTRODUÇÃO:

Crianças e adolescentes com síndrome nefrótica (SN), devido às alterações decorrentes da doença, requerem assistência a longo prazo, o que limita ações e atividades comuns da vida diária, levando a modificações importantes na dinâmica familiar. Logo, o enfrentamento da doença, implica em desafios que, muitas vezes, podem prejudicar o desenvolvimento emocional tanto dos pais quanto da criança com SN⁽¹⁾.

A partir do diagnóstico estabelecido, a família precisa aprender sobre o manejo da doença, o que leva a mudanças relacionadas a comportamentos, rotina e até mesmo o modo de ver a vida⁽²⁾. A família carece de orientações sobre como lidar com o novo cenário, principalmente no que diz respeito a reorganização da estrutura familiar assim como, estabelecer possíveis estratégias para enfrentamento da doença.

Quando os cuidadores da criança são informados com consistência sobre o estado de saúde ao qual essa criança está submetida, eles se sentem, na maioria das vezes, mais capazes de participar ativamente em todo o processo de cuidado⁽³⁾. Um dos fatores que influenciam nessa compreensão, é o uso de uma linguagem clara e compreensível na relação entre a equipe e a família. É importante para a equipe de profissionais buscar entender o contexto, as crenças e valores presentes para estabelecer uma comunicação efetiva, visto que, é responsabilidade dos profissionais de saúde instrumentalizar ao máximo a família para que a mesma se sinta segura e capaz de cuidar de seu filho⁽³⁾.

Desta forma, a utilização de recursos educativos mediante a hospitalização de crianças com doenças crônicas, pode proporcionar resultados categóricos na comunicação e participação ativa da criança e da família no tratamento. Esses, podem prover informação, possibilitar entretenimento e a oportunidade de expressão de pensamentos e sentimentos para a criança e sua família⁽⁴⁾.

Acredita-se que a existência de instrumentos de orientação com informações que forneçam elementos para melhorar o conhecimento das famílias e auxiliar na tomada de decisões possa contribuir no desenvolvimento de ações que influenciam o padrão de saúde e podem contribuir na redução do uso dos serviços e custos⁽⁵⁾.

Nesse sentido, a literatura revisada reforça a relevância das informações compartilhadas com a família por meio de uma comunicação eficaz a fim de que ela entenda a doença e o tratamento, as modificações na vida, além da importância da sua participação nas decisões. Nesse sentido, tendo a importância do levantamento das necessidades e preferências da família da criança com síndrome nefrótica, o presente estudo aborda esta lacuna e se baseia nos seguintes questionamentos: O que a família da criança com SN conhece sobre a doença e o tratamento? Qual o significado atribuído às informações recebidas pela família?

Acredita-se que a partir da compreensão do discurso das famílias evidenciando a maneira como elas atribuem significado à doença e às informações recebidas, é possível ampliar o diálogo junto aos profissionais da área de saúde e construir materiais direcionados às suas necessidades.

OBJETIVO:

Compreender o conhecimento e as necessidades de informação de familiares de crianças/adolescentes com síndrome nefrótica

METODOLOGIA:

Estudo descritivo de abordagem qualitativa. O estudo foi realizado na unidade de internação pediátrica do Hospital de Clínicas (HC) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), localizado no interior do Estado de São Paulo e classificado como hospital público e de ensino.

Os participantes foram familiares responsáveis por crianças/adolescentes com diagnóstico confirmado de síndrome nefrótica. Foram incluídos familiares que cuidam de crianças e/ou adolescentes de 0 a 17 anos, internadas no HC/UNICAMP, com diagnóstico de síndrome nefrótica há, pelo menos, 3 meses. Foram excluídos aqueles membros que não compreendiam a língua portuguesa e cujas crianças cuidadas tenham sido diagnosticadas como fora de possibilidade de cura.

Antes do início da coleta de dados com os participantes da pesquisa, foi realizada uma revisão de escopo com o intuito de analisar as evidências científicas disponíveis sobre informações, recursos ou materiais desenvolvidos para a família da criança e do adolescente com SN. A busca de artigos foi realizada pela BVS incluindo as base de dados LILACS, MEDLINE e IBECs, selecionando-se artigos dos últimos cinco anos nos idiomas inglês, português ou espanhol, utilizando os seguintes descritores: *nephrotic syndrome*, *family* e *information*.

Posteriormente, foi realizada a coleta de dados com os participantes. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, conduzidas a partir do seguinte questionamento: *“O que a família considera importante abordar em um material educativo sobre a experiência de ter uma criança com síndrome nefrótica”* A partir dos relatos, expressões, palavras e/ou gestos que tivessem conotações e significados que precisariam ser investigados mais profundamente pelo pesquisador, foram realizadas perguntas que permitiam seu esclarecimento: *O que você conhece sobre a doença da criança? Como obtêm as informações? O que essas informações significam para você? Você gostaria de saber mais informações? De que maneira você gostaria de ter essas informações?*

A análise do material empírico produziu o seguinte conteúdo⁽⁶⁾. Foram considerados os aspectos éticos da Resolução nº 446 de 12 de dezembro de 2012⁽⁷⁾ e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP (CAAE: 53162121.8.0000.5404). Para assegurar o anonimato das participantes, o nome verdadeiro foi substituído pela letra E seguida de um número para diferenciá-los entre si.

RESULTADOS

Na revisão de escopo foram identificados 8 artigos. Os principais resultados encontrados foram categorizados em três temas: as preferências e necessidades de informação dos pais; a forma como acessam essas informações; e como o uso de ferramentas educativas podem contribuir no manejo da doença.

Com relação às preferências de informações, prevaleceu a necessidade de conhecimento a respeito do que é e como identificar uma recaída⁽⁸⁻¹⁰⁾, como manter uma dieta balanceada, efeitos colaterais dos medicamentos⁽⁸⁻¹²⁾ como obter apoio prático, financeiro, de transporte e outros, além das necessidades de apoio emocional⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Quanto à forma como acessam as informações, a equipe médica é a primeira a prover informações às famílias^(8-10,12-13). Outra forma de acesso à informação tem sido a troca de experiências com outros pais⁽¹⁰⁾. Na preferência dos pais, o fornecimento dessas informações deve ser individualizado, respeitando seus saberes^(13,14). O uso de materiais educacionais com imagens e palavras simples pode ser uma estratégia importante para fornecer informações e facilitar o cuidado⁽¹⁵⁾.

Na pesquisa de campo realizada, participaram sete familiares de crianças com diagnóstico de síndrome nefrótica. Dentre os participantes, 6 eram mães e uma avó, cuja idade variava entre 22 e 56 anos. A partir da análise do material empírico, emergiram duas categorias centrais.

Sentimentos relacionados ao conhecimento da doença

A família desde a descoberta do diagnóstico e durante todo o itinerário terapêutico vivencia sentimentos relacionados ao impacto da descoberta da doença e com a dificuldade de assimilar as informações demandadas. Em relação ao diagnóstico, muitas mães descreveram como um momento

assustador, trazendo sentimentos de tristeza e angústia principalmente devido a dificuldade para estabelecer um diagnóstico.

“[...] Nenhuma mãe vai querer gostar, saber uma coisa dessa né? E o medo de perder o filho, esse é o medo, essa é a dificuldade é eu perder meu filho, sem saber ainda do porque né? Porque eu não sabia de nada, só fui descobrir agora nesse dia 7, que esse abençoado desse doutor breno que foi quem insistiu e persistiu em vários exames pra poder ver de verdade o que que tava acontecendo com meu filho [...]” E1

“[...] foi um balde de água fria em cima da gente né, a gente não espera, ainda mais eu que nunca, não tinha conhecimento dessa doença né, era a primeira vez né, porque não tinha casos de pessoas na família assim [...]” E3

Os familiares trouxeram também o fato de que lidar com a doença e suas repercussões é uma luta constante, colocando em suas falas dúvidas e incertezas a respeito do tratamento e recaídas. Além disso, expressaram também sentimentos de desamparo pela equipe e revolta ao perceber que há uma falta de consideração no conhecimento do cuidador.

“demora muito pra introduzir outra medicação, e eu sei que é um hospital de estudo, que eles estudam tudo mais, mas tem coisa que demora [...] quem mais entende da criança do que a mãe que acompanha ela todo santo dia!?” -E3

Além disso, houve uma constante afirmação sobre o medo das informações e o que elas realmente representam. Algumas mães tinham medo sobre as informações que a internet poderia transmitir, além da preocupação com a ocorrência de novas infecções e com a possibilidade de adquirir novas doenças tanto no hospital no período de internação, quanto fora dele.

“Eu fico doidinha, “ai meu Deus o que nois pode tá fazendo pra evitar?”. Eu sempre tento ver o que que a gente pode fazer pra evitar, a gente já quase não sai de casa, então a gente já fica pensando, aonde que a gente pegou, como que foi? Eu já fico pensando nisso.” E2

Significado atribuído às informações:

Quanto ao conhecimento sobre a doença, as mães alegam que inicialmente recebiam as informações através da equipe médica, algumas disseram que as informações pareciam complicadas e se sentiam incapazes de entender o que é a síndrome nefrótica.

“[...] Eu sei que ele... que nem esses dias o pessoal lá da nefro me explicou que no caso ele elimina proteína na urina, e aí eu falei “uai mais, porque que a proteína tá saindo na urina?” Aí eu já não sei, aí já não me explicaram o porquê.” E2

“[...]Eu sei que ele não pode comer certos tipos de coisa, eu sei que eu tenho que ter certos tipos de cuidado com ele, mas assim, o fundamento, a doença mesmo em si, o que ela pode trazer pra ele, eu não sei...” E6

Além disso, as mães trazem lacunas no conhecimento e afirmam que as informações dadas são insuficientes e o tempo de consulta é curto e incapaz de suprir essa necessidade. Essa falta de informação tem gerado nos familiares sentimentos de medo e angústia.

“Eu acho que, que tá faltando um pouco mais de informações pra mim, porque assim, as consultas na nefro de primeiro era bem diferente, agora a gente chega, quando pensa que não, o médico tá lá no computador, quando pensa que não eu acho que ainda posso falar mais alguma coisa, eles dizem, “a consulta foi finalizada”. Falei “uai?” devia avisar pra gente “ó a senhora tem mais alguma coisa para falar? Eu vou finalizar a consulta” né? Porque senão eu fico... tem hora que... desconsolada” E3

“Sei lá, deu um pouco de medo né. Enquanto eu não ouvia... Ver os exames, não saber dos médicos né, porque... Fiquei com medo.” E5

Tendo em vista a falta de informações mais concretas, as mães entrevistadas expressaram desejo por mais informações, principalmente sobre o cotidiano da criança após o diagnóstico. As mães buscam por informações além do que já conhecem de forma detalhada a respeito de como evitar futuras internações e como agir diante das intercorrências.

“[...] tem que esperar piorar pra poder tá vindo, aí piora, aí tem que ficar internado e é uma coisa que eu queria evitar. Então, se eu soubesse um pouquinho mais, talvez eu evitaria.” E2

“Eu queria saber só, que... Os cuidados que tem que ter com ele, o que pode ocorrer quando ele crescer, as limitações assim, futuramente dele né?” E6

As preferências na forma de receber as informações, variam entre uma conversa com linguagem simples, uma palestra sobre assuntos específicos como a alimentação e a partilha de experiências com outros pais. Algumas mães consideram importante também materiais por escrito pensando que elas podem

fazer consultas quando julgar necessário. Contudo, a maior preocupação é que não tenham textos difíceis de entender.

“[...] pode me dar um livro. Me dá um livro que eu vou estudar esse negócio de cabo-a-rabo. [...] que assim eu me aprofundaria mais no problema dele e saberia melhor como reagir. De repente dá uma crise, alguma coisa nesse menino né, eu tendo alguma coisa ali pra me informar eu vou saber como lidar com a situação.” E1

“[...] acho que conversa é melhor né, ah tanto faz. Escrito também eu acho que é bom né, mas acho que a conversa acho que é melhor.” E5

DISCUSSÃO:

Os participantes da pesquisa indicaram que vivenciam um processo difícil no enfrentamento do diagnóstico de SN e que as informações podem representar um importante suporte nesse sentido.

A fim de alcançar o objetivo de instrumentalizar o recebimento de informações acerca da doença que vivenciam, é importante que o cuidado seja norteado pelos princípios do cuidado centrado no paciente e na família (CCPF). Este cuidado busca reconhecer a força da família como uma constante na vida da criança além de, facilitar a colaboração entre pais e profissionais em todos os níveis de cuidado à saúde, respeitando e valorizando sua diversidade cultural, racial, étnica e socioeconômica. Além disso, este tipo de cuidado permeia em uma constante busca pelo compartilhamento de informação imparcial que responda às suas necessidades.⁽¹⁶⁾

Os profissionais desenvolvem papel importante no fornecimento direto de informações que sejam confiáveis. Do momento do diagnóstico ao longo do seguimento do tratamento, os estudos revisados e os resultados desta pesquisa nos mostra como ainda essa centralização de informações se mantém nos médicos. Porém elas ainda não são completas e não têm sido entregues de forma a reconhecer a individualidade da família respeitando seus diferentes métodos de enfrentamento, o que em síntese é esperado no CCPF.⁽¹⁶⁾

Nesse sentido, é importante que a equipe de enfermagem possa identificar e acolher formas de diminuir as barreiras para a chegada das informações. A partir dos dados coletados, elas são melhores recebidas, e por sua vez, há uma preferência da família pelo compartilhamento de informações diretamente pelos profissionais de saúde. Logo, vale ressaltar que a sistematização de assistência de enfermagem (SAE) não consiste em apenas uma tarefa institucional, ela deve criar também planos de melhoria na comunicação entre equipe profissional e paciente, além de agilizar o processo de diagnóstico, tratamento, redução de custos e garantia de uma assistência qualificada.⁽¹⁷⁾

A organização da informação não apenas deve respeitar a percepção das famílias acerca da doença crônica, mas também atender ao maior de todos os pedidos que os participantes pontuam neste estudo, de que elas precisam ser claras. A linguagem é um componente fundamental para que a informação gere as ações de cuidado. As famílias entrevistadas preferem uma conversa por ser simples e de fácil compreensão, mas ao mesmo tempo parecem se preocupar com o fato de que uma palestra ou uma informação por escrito tenha um carregamento de informações de cuidado de maneira mais sólida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

As fontes de informações utilizadas pelas famílias demonstram uma carência no suporte e apoio informacional por parte dos profissionais de saúde. Logo, identifica-se a importância para os profissionais e gestores em saúde considerarem os benefícios e as potencialidades que isso representa no processo de cuidado em saúde das crianças com SN. O acesso às informações se apresenta fragilizado seja ele em fontes formais ou informais.

Este estudo fornece não somente dados qualitativos sobre as percepções da família da criança/adolescente com síndrome nefrótica, mas permite um embasamento teórico para atuação profissional no cuidado bem como a criação de novas ferramentas e materiais que incluam orientações claras a respeito dos cuidados e que atenda às necessidades de informação e a preferências pela sua forma de chegada.

REFERÊNCIAS:

1. Lago PM, Ferreira CT, Mello ED, Pinto LA, Epifanio M. *Pediatria baseada em evidências*. Barueri, SP: Manole, 2016.
2. 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): 112-119
3. 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
4. Moura FM, Costa JAL, Dantas MSA, Araújo GC, Collet N. Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2014; 35(2):86-92.
5. Lima PS, Blanes L, Ferreira LM, Gomes HFC. Manual educativo de cuidados à criança com gastrostomia: construção e validação. *REME – Rev Min Enferm.* 2018; 22:e-1123.
6. Elo S, Kynga H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* 2008; 62(1): 107-15.
7. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em: 19/04/2021
8. Beanlands H., Maione M., Poulton C., et al. Learning to live with nephrotic syndrome: experiences of adult patients and parents of children with nephrotic syndrome. *Nephrol Dial Transplant.* 2017; 32: 98-105.
9. Diong SC, Syed Zakaria SZ, Rasat R, Wan Ismail WJ. Parental Knowledge on Nephrotic Syndrome and Disease Relapse in children. *Med J Malaysia.* 2019;74(4):288-295.
10. Lo Cao E, Amir N, McKay A, Durkan AM. Parental understanding of relapsing idiopathic nephrotic syndrome-Where are the knowledge gaps?. *Acta Paediatr.* 2020;109(7):1465-1472.
11. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev.* 2017;43(6):831-838.
12. Khorsandi F, Parizad N, Feizi A et al. How do parents deal with their children's chronic kidney disease? A qualitative study for identifying factors related to parent's adaptation. *BMC Nephrol.* 2020;21(1):509
13. Hladunewich MA, Beanlands H, Herreshoff E, et al. Provider perspectives on treatment decision-making in nephrotic syndrome. *Nephrol Dial Transplant.* 2017;32(suply_1):106-114.
14. Nightingale R, Wirz L, Cook W, Swallow V. Collaborating With Parents of Children With Chronic Conditions and Professionals to Design, Develop and Pre-pilot PLaNT (the Parent Learning Needs and Preferences Assessment Tool). *J Pediatr Nurs.* 2017;35:90-97.
15. Borges K, Sibbald C, Hussain-Shamsy N, et al. Parental Health Literacy and Outcomes of Childhood Nephrotic Syndrome. *Pediatrics.* 2017;139(3):e20161961.
16. Pinto J P et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm.* 2010; 63(1): 132-5.
17. Grossi A.C.M, Silva J.A, Marcon S.SOLiva, A.P.V. Sistematização da Assistência de Enfermagem: percepções de enfermeiras. *Cienc Cuid Saúde.* 2011; 10(2):226-32.