

## **Vivências de familiares de crianças com insuficiência renal crônica durante a reinternação**

### **Experiences of parents of children with chronic renal failure during rehospitalization**

### **Las experiencias las familias de niños con insuficiencia renal crónica durante los reingresos**

Mariana de Jesus Meszaros<sup>1</sup>

Luciana de Lione Melo<sup>2</sup>

---

#### **RESUMO**

O objetivo deste estudo é compreender familiares/acompanhantes de crianças com insuficiência renal crônica durante as reinternações. A pesquisa foi realizada 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 e que estavam dispostos a relatarem suas experiências, 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 modalidade de pesquisa qualitativa adotada – análise da estrutura do fenômeno situado que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica. Apesar do sofrimento que é vivenciar a doença da criança, as acompanhantes revelaram o fenômeno da reinternação por meio dos diversos envolvidos: ela própria, a criança doente, a família, as outras acompanhantes e a equipe de saúde. Assim, apoiadas por estas novas relações, as acompanhantes vão vivenciando experiências ora mais otimistas, ora menos animadoras, mas sempre com esperança de dias melhores.

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

---

<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.

<sup>2</sup> Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem - Unicamp. Pesquisadora do Grupo de Estudos do Brinquedo – Gebrinq – Unifesp. E-mail: [lulione@fcm.unicamp.br](mailto:lulione@fcm.unicamp.br)

**ABSTRACT**

The objective of this study is to understand the families of children with chronic renal failure during readmissions. The survey was conducted in a general hospital, and public education, located within the State of São Paulo, with families of children with chronic renal failure who are at the time and who were readmitted willing to report their experiences through open interviews from the following question: "What an experience the readmission of a child with chronic kidney disease?" the speeches of the family were recorded on audiotape and later transcribed in full. The understanding of the speeches was given by the description of the experiments according to the adopted form of qualitative research - analysis of the situated-phenomenon structure which is based on phenomenology as a philosophical school. Despite the suffering that is experiencing the child's disease, the caregivers revealed the phenomenon of readmission through the individual involved: itself, the sick child, family, caregivers and other health team. Thus, supported by these new relationships, living companions will experience more optimistic now, sometimes less exciting, but always hoping for better days.

**Key words:** Renal Insufficiency Chronic; Child; Hospitalization, Family Relations; Pediatric Nursing.

---

**RESUMEN**

El objetivo de este estudio es entender la dinámica las familias de niños con insuficiencia renal crónica durante los reingresos. La encuesta fue realizada en el Departamento de Enfermería Pediátrica del Hospital de Clínicas de la Unicamp, con familias de niños con insuficiencia renal crónica que al ser readmitidos compartían sus experiencias a través de entrevistas a partir de la pregunta abierta rector: ", ¿cómo es la experiencia de la readmisión de un niño con enfermedad renal crónica?" Los discursos de la familia fueron grabados en cintas de audio y posteriormente transcritos en su totalidad. La comprensión de los discursos estuvo a cargo de la descripción de los experimentos de acuerdo con la forma adoptada de la investigación cualitativa - Análisis de la estructura del fenómeno situado, que se basa en la fenomenología como una escuela filosófica. A pesar del sufrimiento que está experimentando la enfermedad del niño, los cuidadores revelaron el fenómeno de la readmisión a través de la persona en cuestión: sí, el niño enfermo, la familia, cuidadores y el equipo de salud. Por lo tanto, con el apoyo de estas nuevas relaciones, compañeros de vida experimentará más optimista, a veces menos excitante, pero siempre con la esperanza de días mejores.

**Palabras clave:** Insuficiencia Renal Crónica; Niño; Hospitalización; Relaciones Familiares; Enfermería Pediátrica.

---

**1. INTRODUÇÃO**

A insuficiência renal crônica (IRC) consiste em uma perda progressiva e irreversível das funções renais, que pode se iniciar com um quadro agudo ou ainda uma manifestação lenta. Os rins são responsáveis por funções vitais no organismo humano, como a manutenção da homeostase corporal de líquidos e eletrólitos e remoção dos líquidos acumulados no sangue (FROTA et al., 2010; ROSSI, 2006). Em sua fase mais

---

avançada, conhecida por fase terminal, os rins não conseguem mais manter as suas funções regulatórias, excretoras e endócrinas.

A doença renal crônica é considerada um grave problema de saúde pública em todo o mundo, uma “epidemia” com crescimento alarmante. Estima-se que existam cerca de dois milhões de brasileiros vivendo com alguma patologia renal e aproximadamente 70.000 indivíduos são dependentes de terapias renais substitutivas (como a diálise ou o transplante renal) com gastos superiores a dois bilhões de reais/ano (SECRETARIA DE SAÚDE PÚBLICA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2007).

Entre as medidas terapêuticas para a IRC, estão os tratamentos dietéticos que tem por objetivo controlar sinais de desnutrição adequando a dieta às necessidades calóricas, proteicas e de outros nutrientes importantes para o organismo (como o cálcio, sódio, fósforo, potássio, vitamina D) de acordo com cada paciente; tratamento medicamentoso, que possui como objetivos principais o controle da pressão arterial e o edema, além de intervir em complicações como anemia, infecções e nefrotoxicidade de algumas drogas. Quando o paciente não consegue manter uma nutrição satisfatória e a evolução da doença se agrava de tal modo que o mesmo passa a sofrer com as complicações da uremia, há a necessidade da diálise para manter-se vivo (ROSSI, 2006).

O paciente com IRC passa por mudanças extremas nos contextos familiar, ocupacional e social, assim como diversas preocupações com a doença e o tratamento. Na realidade infantil, as repercussões são ainda mais graves e necessitam de uma atenção diferenciada, pois a criança encontra-se em fase de crescimento e desenvolvimento. As alterações que a IRC desencadeia geram estresse, desorganizam o cotidiano, atinge a autoimagem da criança e modifica o modo dela compreender a vida (FROTA et al., 2010).

A criança passa por períodos de exacerbação da doença exigindo frequentes hospitalizações. A hospitalização é uma situação estressante que determina à criança e, também, à família, profundas adaptações às mudanças que acontecem nesse período (JONAS et al., 2012). Além da presença da doença, se a hospitalização não for manejada corretamente poderá deixar marcas profundas que afetarão o desenvolvimento infantil (RIBEIRO e ANGELO, 2005).

A preocupação com os direitos da criança hospitalizada e da família é algo recente que data do início da década de 1980, no Brasil, no qual em 1984 foi criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC). O primeiro Estado brasileiro a assegurar o direito da família como acompanhante foi São Paulo, através da Resolução nºSS165, que propunha o Programa Mãe Participante em todas as instituições hospitalares públicas. Mas foi na década de 1990, por meio da Lei nº8069, que regulamentou o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que o direito universal de crianças e adolescentes em usufruírem do sistema de alojamento conjunto pediátrico passou a ser garantido e, a partir deste momento, o foco assistencial foi ampliado, passando a abranger também os cuidadores (GOMES, ERDMANN e BUSANELLO, 2010).

A equipe de enfermagem deve estar ao lado da família comunicando-se efetivamente com os membros, gerando a possibilidade de confiança mútua e ajudando-a a enfrentar as condições impostas pela doença crônica, tendo em vista que é a família quem acompanha a criança em toda a sua trajetória ao longo da doença (ARAÚJO et al., 2009).

Considerando a família como objeto de trabalho da enfermagem diante dos pontos expostos e descritos acima e a criança com insuficiência renal crônica que necessita de diversos períodos de reinternação, este estudo busca ampliar a compreensão acerca do fenômeno da reinternação e suas consequências para a família, podendo a partir das vivências de cada indivíduo planejar intervenções de acordo com as necessidades de cada criança com IRC e também de seus familiares.

Assim, o objetivo deste estudo é compreender o fenômeno reinternação na perspectiva de familiares de crianças com insuficiência renal crônica.

## **2. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA**

### **Método**

O presente trabalho consiste em um estudo qualitativo que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica – análise da estrutura do fenômeno situado. Fenômeno é tudo o que se revela e se mostra à consciência, permitindo ao homem

perceber os objetos do mundo. Ao invés de contemplar um universo de essências estáticas, acabadas e eternizadas, empreende seus motivos na análise do dinamismo presente no próprio homem que acaba por dar sentido aos objetos do mundo (CORRÊA, 1997).

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 (ROSSI, 2006). O pesquisador não parte de um problema específico, mas a partir de uma interrogação acerca de um fenômeno, que precisa estar sendo vivenciado pelo sujeito (CORRÊA, 1997).

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, através 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 (GOMES et al., 2008).

Essa metodologia se apresenta como possibilidade de acessar os familiares acompanhantes de crianças com insuficiência renal crônica, com vistas à apreensão do que significa, aos seus olhos, cuidar de uma criança que necessita de vários períodos de hospitalização devido à doença crônica. O fenômeno que se deseja revelar encontra-se circunscrito na existência dos acompanhantes, por eles vivenciarem a situação em estudo.

### **Local do Estudo**

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.

**Sujeitos do estudo**

Os sujeitos do estudo foram 11 familiares acompanhantes de crianças com Insuficiência Renal Crônica.

**Acesso aos sujeitos**

Inicialmente, encaminhou-se uma cópia do projeto ao Serviço de Enfermagem Pediátrica do referido hospital para solicitação formal de permissão para a realização do estudo e, em seguida, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp.

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo 61/2011, em horário mais adequado ao serviço, comparecemos ao local e abordamos familiares de crianças com Insuficiência Renal Crônica hospitalizadas e que já passaram por processo de hospitalização. Apresentamos o objetivo da pesquisa e solicitamos sua colaboração, oferecendo as informações necessárias, além da anuência por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

Os familiares que concordaram em participar, expondo suas experiências, foram entrevistados através da seguinte questão norteadora: “como é ser acompanhante de uma criança com Insuficiência Renal Crônica que necessita de inúmeras hospitalizações?” Os discursos dos familiares foram gravados em fita cassete e, posteriormente, transcritos na íntegra, sendo identificados por nomes fictícios.

Durante a entrevista, estivemos ouvindo-os atentamente, permitindo seu falar livre, sem conduzi-los a um tema específico. Esta opção pela não condução está embasada no referencial da Fenomenologia. As entrevistas aconteceram até que os discursos se tornassem repetitivos, ou seja, quando ocorreu a saturação dos discursos (CORRÊA, 1997).

Os discursos foram analisados qualitativamente conforme as orientações emanadas de literaturas específicas sobre pesquisa fenomenológica:

- Apreender o sentido do todo - leitura atenta das descrições, quantas vezes forem necessárias, buscando a compreensão da linguagem do sujeito, sem interpretar, mas identificando o que o sujeito deseja expressar;
- Identificar as unidades de significado - nova releitura com o objetivo de captar as unidades de significado, sendo identificadas pelo pesquisador, em seu movimento de interrogar o fenômeno;
- Destacar as unidades de significado, buscando expressar o sentido nelas contido, transformando-as em expressões cotidianas, mas próximas do senso-comum;
- Localizar, nas descrições, temas repetidos e convergentes, chegando à essência e estrutura do fenômeno estudado;
- Sintetizar as unidades significativas, integrando os significados nelas contidos, construindo proposições acerca do fenômeno estudado e interpretando compreensivamente as experiências de cada sujeito (MARTINS e BICUDO, 2005; GIORGI, 1985).

### **3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DISCURSOS**

Apesar do sofrimento que é vivenciar a doença do filho, as acompanhantes enxergam os diversos envolvidos: ela própria, o filho doente, a família, as outras acompanhantes e a equipe de saúde. Desta forma, os envolvidos no processo de adoecimento da criança com IRC, nomeados pelas acompanhantes, constituem as categorias que possibilitaram o desvelamento do fenômeno em questão.

#### **Vivências das acompanhantes com relação a elas próprias**

Ser acompanhante e estar ao lado da criança com IRC, independente do parentesco – mãe, tia, avó – demanda novas experiências, ora de satisfação, ora de temor. As acompanhantes relataram satisfação pela possibilidade de estarem ao lado da criança com IRC, conforme evidenciados nos depoimentos abaixo:

*Então, pra mim, ele é meu neto né, então pra mim eu até gosto de acompanhar ele porque faz muitos dias que nós estamos aqui, faz 24 dias hoje, muito tempo né [...] (Açucena)*

*[...] e também eu gosto de tá vendo ela. Agora ser acompanhante dela é muito bom né [...] (Gardênia)*

*Mas, por mim tá sendo uma experiência assim... porque tudo a gente tem que tentar buscar o lado bom, nada a gente tem que pensar só pelo lado negativo [...] (Amarílis)*

A possibilidade de acompanhamento à criança doente é um direito da criança, garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 12 que diz: “os estabelecimentos de saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 2002).

Embora, neste estudo, algumas acompanhantes, durante a hospitalização, tinham a possibilidade de serem substituídas por outro familiar, há famílias onde apenas a mãe está disponível para acompanhar a criança.

*Agora a Girassol nasceu já com doença renal crônica desde um ano de vida e a gente acompanha ela, é essa rotina de hospital, aliás, desde um mês de vida ela tá com nove anos, vai fazer dez agora, então todas as vezes que ela interna só eu que sou acompanhante, nunca ficou tia, nem vó, nem o Lírio que é o pai dela, porque é difícil para ele vir, ele trabalha e nós temos outra criança de 11 anos que fica em casa, então que fica aos cuidados dele [...] (Gardênia)*

Apesar das acompanhantes revelarem satisfação por estarem acompanhando à 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 (SILVA et al., 2010).

*O lado emocional da gente também né, porque da outra vez eu falava que ia sair daqui e ia direto para Psiquiatria, ficava tanto aqui dentro que tava ficando louca, porque você conversa com um é doença, conversa com outro é doença e é só isso, não rola outra coisa, é só falando de doença mesmo. (Dália)*

As situações novas, embora muitas vezes possam causar tensão e angústia nas acompanhantes, se orientadas de modo adequado podem tornar-se um aprendizado positivo.

*Oh, eu acho assim, que no começo assim quando ele nasceu né, até eu descobrir o problema renal dele, assim é muito difícil né, pra gente que vive no hospital porque ele passou por várias situações, várias cirurgias, então assim no começo é difícil lidar porque é uma coisa nova para mim, é uma coisa nova e eu nunca tinha ouvido falar antes sobre problema renal né, então com ele pra mim foi tudo novidade [...] (Jasmim)*

*E assim, a gente vai convivendo com a doença e vai aprendendo [...] eu estou aprendendo muitas coisas aqui, como lidar com algumas situações, algumas coisas que eles pedem e que me ensinam, eu tenho muita curiosidade também. (Amarílis)*

Para que o aprendizado torne-se positivo, 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 ou como um recurso em benefício do indivíduo doente (SILVA, KIRSCHBAUM e OLIVEIRA, 2007).

### **Vivências das acompanhantes com relação à criança doente**

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 revelam o que é ser acompanhante da criança com IRC.

Estas últimas atividades, simples e cotidianas podem ser afetadas devido às características da doença crônica, podendo o curso do desenvolvimento infantil ser alterado, atingindo as relações sociais dentro do sistema familiar. Contudo, a partir da interação da estrutura psicológica da criança com a de seu familiar/acompanhante, é possível proporcionar uma melhor adaptação da criança à doença (MARQUES ET al., 2012).

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 sinta-se útil dentro deste processo percebendo seu papel como essencial na recuperação da criança.

*[...] assim só que é... bom assim é... o trabalho de acompanhante por que você, eu creio assim que a gente ajuda na recuperação do filho da gente né, a gente tá ali do lado na hora que vai pra cirurgia, na hora de coletar o sangue, então a gente tá ali ajudando, então eu acho assim que ajuda na recuperação deles né, ajuda bastante na recuperação deles [...] e também assim ele, eu creio assim que eles assim como a gente tá aqui acompanhante, a gente tem o tempo assim difícil, mas tem a hora assim que a gente leva eles lá fora, brinca um pouco, então ajuda distrair um pouco eles do que eles tão passando né porque tem uma hora vem colher sangue, outra hora né eles tem que passar por algum exame, então a gente ali do lado ajuda bastante [...]* (Jasmim)

Ser acompanhante não está restrito a estar ao lado da criança apenas na primeira infância ou até à idade formal que denominamos um indivíduo como criança, isto é, 12 anos, mas também na adolescência, como evidenciado no discurso de Dália.

*Porque eu não tenho coragem de deixar sozinho, mesmo que todo mundo fala, mas ele é grande, é ele é grande, mas eu não deixo não. Precisa acompanhar porque de perto você sabe o que tá acontecendo né? Porque você tá lá longe, você vai saber o que tá acontecendo? Então prefiro ficar por perto porque pelo menos eu estou a par da situação né? (Dália)*

Dália revela que o estar próximo ao filho lhe confere conhecimento da situação, o que considerando a hospitalização como uma perda de controle da família em relação à doença crônica da criança, proporciona um sentimento de recuperação deste controle, sentimento este de repercussão positiva para a acompanhante. Esta recuperação da autonomia do cuidado à criança colabora para que a acompanhante busque retomar a rotina de vida diária após a alta hospitalar (LEITE et. al., 2012).

Embora retomar o controle da doença seja um objetivo, o estar no hospital determina a perda deste controle que vem acompanhado de diversas incertezas como a duração da hospitalização e a recuperação da criança, levando as acompanhantes a questionarem suas habilidades com relação à doença crônica.

*Então, é, eu acho essa parte assim bem difícil por que a gente vai pra casa e na cabeça é ir e ficar bastante tempo em casa né, com eles bem né, e assim de uma hora para outra tem que vir assim igual hoje, agora não é problema renal, é pressão alta, então eu levava ele no posto aí tinha que voltar, é muito difícil porque é uma coisa assim que você não tá esperando sabe? Aí você tem que vir e não está esperando, aí você tem que voltar... aí você tem que voltar, então é bem difícil, eu achei muito difícil porque a gente fica aqui e a gente fica vendo a hora de ir embora, ir para casa, aí a gente vai e de repente assim tem que vim e aí é complicado... difícil. (Jasmim)*

*[...] assim às vezes a gente acha tá bom e de repente interna, então você nunca sabe, é complicado, é bem complicado. (Dália)*

*[...] porque quando você acha que tá desenvolvendo e você vai sair logo da unidade de saúde, tem uma coisa que desencadeia tudo de novo e volta tudo a estaca zero. (Amarílis)*

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 (PINTO, RIBEIRO e SILVA, 2005). O discurso de Margarida evidencia, inclusive, que a doença crônica impede planejamentos familiares, uma vez que, sem aviso, a doença pode se manifestar com necessidade de hospitalização.

*[...] então a gente nem pode tá marcando muita coisa assim, porque quando a gente pensa que vai tá em casa, vai tá aqui, então é ele em primeiro lugar.*  
(Margarida)

A doença pode se manifestar de vários modos na IRC. Quando a criança realiza o transplante, há esperança que a vida retome seu curso e que a criança se recupere totalmente. Contudo, o transplante pode não ser definitivo, isto é, o novo rim pode sofrer rejeição e/ou não apresentar funcionamento satisfatório (ROSSI, 2006). Assim, reenfrentar a doença é uma circunstância que faz com que não só a família, mas também a criança tenham que recomeçar e conviver com novas incertezas.

*[...] com treze anos ele transplantou, aí ficou três anos bem, super bem e quando foi esse ano agora que fez três anos, aí começou, a doença voltou, aí a gente trouxe pra cá, aí tá sendo outra luta né... uma luta constante para gente [...] então ele tá assim bem machucado da doença, mas assim é difícil, muito difícil. Só a gente que passa que sabe dizer como que é, porque ai é complicadíssimo mesmo viu... muito difícil.”* (Dália)

Apesar das dificuldades e incertezas discursadas pelas acompanhantes da criança com IRC, a partir do momento em que elas começam a reconhecer a melhora do quadro clínico da criança, assim como em 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 (PINTO, RIBEIRO e SILVA, 2005).

*Pra gente é assim né, esses dois dias que eu fiquei aqui com ela foram muito importantes, significa que, eu não sei explicar o que significa assim*

*especificamente, mas é muito importante, eu creio que a gente tá aqui, que ela vai sair dessa e vai tá tudo bem, que a gente vê assim como os enfermeiros trata e os médicos, que é um trabalho muito bem feito e que com todo esse trabalho assim que tem aqui no hospital e Deus ajudando eles, vai melhorar.” (Rosa)*

Ter esperanças em relação a recuperação da criança pode facilitar o processo de hospitalização, pois a família adquire forças para lutar por um objetivo. Entretanto, ser acompanhante de uma criança com IRC, ainda que demande tempo e dedicação destes, não significa esquecer os demais membros da família, o domicílio e as relações cotidianas, o que poderá causar sentimentos angustiantes.

### **Vivências das acompanhantes em relação à família**

Famílias que enfrentam a hospitalização de um de seus integrantes demonstram alguns problemas gerados por esta situação que atingem não somente a criança ou a mãe, que permanece grande parte do tempo ao seu lado, mas também o grupo familiar (MARQUES et al., 2012).

A dinâmica familiar é modificada, principalmente em relação aos outros filhos, pois ao acompanhar o filho doente, a mãe se distancia dos outros membros da família, podendo causar conflito emocional para a mãe, que se preocupa, além do filho doente, com os demais filhos, marido, lar (SILVA et al., 2010), como evidenciado nos discursos:

*O que muda de forma geral é ficar longe da minha filha e do meu esposo... ficar longe [...] (Tulipa)*

*Eu tenho um filho mais velho de 21, afeta o lado emocional né, que a gente fica longe muito tempo [...] o Cravo tinha 12, ele tinha uns 17 né, 16, começou a me dar problema em casa porque assim, problema na escola porque eu não tinha tempo pra dar atenção pra ele, porque os outros sentem né? (Dália)*

*Ah é ruim porque eu fico longe dos meus filhos, passo muito tempo aqui, aí os meus filhos ficam meio que abandonados né? Um deles já deu até problema por não tá com a gente, entrou em depressão, a gente já levou em psicólogo, levemo num neuro, agora a gente vai partir para a psiquiatria. (Violeta)*

*Ser acompanhante dela não é fácil né, a gente tá indo e voltando, não é fácil, e a gente não mora aqui também e eu tenho outro filho, aí fica difícil, deixando a outra em casa [...] fica difícil né, porque a gente tem a outra e ela só tem cinco anos. (Hortênsia)*

Estudos realizados em unidades de saúde localizadas na região Sul do país ressaltam que uma das mudanças significativas diz respeito à atenção que a mãe dedica aos outros filhos. Os irmãos ficam sob a responsabilidade de outros familiares, pois o sentimento de maternagem é maior e mais forte pelo filho doente (WYZYKOWSKI e SANTOS, 2007; MARCON et al., 2007).

O discurso de Magnólia demonstra que a relação com o filho doente pode ser conflituosa, entretanto ela percebe a presença materna como um modo positivo de estar junto ao filho.

*[...] então a gente fica assim tudo tristinho, às vezes a gente briga também por que perde a paciência um pouco, mas a gente tá aqui junto, então você tem que ir dando uma força né. (Magnólia)*

Além das relações familiares, algumas outras mudanças podem advir da convivência com a doença crônica, como, por exemplo, manter um emprego formal.

*É complicado, porque você não pode nem ir trabalhar né [...] se tiver trabalhando é complicado, eu agora no caso não posso nem trabalhar né porque eu tenho que vir com ele, a gente vem pra cá toda semana, quando não fica internado né, por exemplo, eu fui embora domingo e voltei na quarta pra fazer consulta e fiquei e ficamos de novo [...]. (Dália)*

Embora as frequentes hospitalizações da criança possam originar a perda do emprego dos pais, há pais que renunciam a seus empregos para poderem se dedicar exclusivamente ao cuidado e tratamento do filho (MILBRATH, 2008; PEDROSO, 2009).

Apesar das mudanças causarem impacto em todos os membros da família, é o cuidador principal, que neste estudo são as mães, que vivenciam as maiores modificações em seu cotidiano, podendo gerar prejuízo a qualidade de vida das mesmas. Por isso, quando se consegue dividir as responsabilidades em relação aos cuidados com a criança enferma, os impactos podem ser minimizados significativamente.

*[...] eu ainda tenho meu filho mais velho que dá uma mão, tenho meu namorado, então eles me ajudam, mas senão você tem que deixar aqui e ir trabalhar, como que vai fazer né [...]* (Dália)

*[...] a gente às vezes como tem que ficar muito tempo reveza um pouco, eu vou para casa, aí eu fico um dia lá, porque eu tenho mais dois filhos né, aí meu marido ou minha mãe vem ficar com ela, porque eles ficam muito tristes por ela estar aqui.* (Magnólia)

*Ah, significa a gente ter que ficar com ele, não tem como, eu com a outra vó nós é só para ele mesmo, quando ele precisa internar quando não vem um, vem a outra [...]* *Eu revezo com ela, ela fica um pouco, eu fico um pouco pra não cansar muito [...]*. (Margarida)

### **Vivências das acompanhantes em relação aos demais envolvidos - equipe de saúde e outras acompanhantes**

Atualmente, a assistência à saúde tem por base e princípio o cuidado integral, de forma humanizada ao enfermo assim como aos seus familiares. A enfermagem, como parte de equipe de saúde e que está 24 horas ao lado do paciente e família, exerce papel primordial neste aspecto. Apesar disso, notamos poucos relatos na literatura de cuidados voltados essencialmente para os familiares de pacientes com enfermidades crônicas.

Se por um lado a equipe de enfermagem possa determinar uma visão da família apenas tendo como perspectiva a criança, a família pode compreender esta mesma equipe de outra forma. Em um estudo realizado com mães de crianças com IRC, as mesmas compreendem a equipe como parte de um mundo novo – o mundo da doença do filho – mundo este considerado impactante, ameaçador e doloroso, mas também um mundo com pessoas que podem apoiá-la a enfrentar o tratamento de seus filhos. Ao longo dos anos de convivência com os profissionais, as mães relataram compromisso, partilha, confiança e ternura (ROSSI, 2006).

*Mas aqui o trabalho dos enfermeiros e dos médicos é tudo muito bom, os dois é muito bom, aqui eu vi muita coisa legal, o trabalho é muito bom.*  
(Rosa)

*Então aqui na UNICAMP, é um hospital né muito bom, tem todos os recursos que a Girassol precisa, aqui tem e além do mais ela é muito bem tratada, eu não reclamo, se for pra mim reclamar de uma enfermeira eu não tenho. Os outros falam que eu sou muito boazinha né, mas não é isso, eu acho assim é porque eu não tenho motivos para reclamar, eu sou compreensiva, então eu não tenho motivos. [...] ela tem uma equipe médica que cuida muito bem dela, que é a equipe da Nefrologia, eu gosto muito, confio muito em todas as médicas, na Enfermagem eu não tenho nada muito... é só elogiar né, eu gosto muito delas, não tenho que reclamar de ninguém. Enquanto ao tratamento também, as refeições eles procuram dar assim, vem aqui, tem o carinho de vir aqui e perguntar o que ela gosta de comer, ela escolhe uma refeição, aí ela já quer mudar, chama a nutricionista, nutricionista vem conversa com ela [...] (Gardênia)*

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 ao mesmo tempo, amparo/apoio, uma vez que estão longe, na maioria das vezes, dos demais familiares.

*[...] troca de experiências com as mães, você vê que seu problema não é único e que às vezes você acha que você tá desesperada e você vê uma*

*peessoa com um problema pior do que o seu que tá dá hum... que conversa e que te anima [...] (Amarilis)*

Desta forma, apoiadas por estas novas relações, as acompanhantes vão vivenciando experiências ora mais otimistas, ora menos animadoras, mas sempre com esperança de dias melhores.

### **Compreendendo as vivências de familiares/acompanhantes de crianças com IRC durante as reinternações**

A partir da questão norteadora “Como é ser acompanhante de uma criança portadora de Insuficiência Renal Crônica que necessita de inúmeras reinternações”, as acompanhantes revelaram que as vivências deste processo estão fundamentadas em quatro eixos: as acompanhantes, ou seja, elas mesmas, a criança doente, a família e as pessoas que também estão presentes nesta nova realidade como a equipe de saúde e as demais acompanhantes que estão com suas crianças doentes no ambiente hospitalar.

Estar ao lado da criança doente significa, para a acompanhante, viver diversos sentimentos em um curto espaço de tempo, sejam sentimentos de contentamento por poder estar cuidando e auxiliando a criança num momento difícil, seja de temor nos quais devem aprender a conviver com a angústia e as incertezas que a doença crônica implica.

Embora as acompanhantes mencionem, em seus discursos, outros familiares como pai, avós, tias, irmãos, a presença da mãe como acompanhante foi predominante e apesar dessa relatar satisfação em poder cuidar do filho, também demonstrou preocupação, seja pelos outros filhos deixados em casa e até mesmo com a dinâmica familiar que envolve o cuidado com a casa, com o marido, além do trabalho formal.

Ao mesmo tempo em que a doença surge na criança ocasionando momentos de tristeza à mesma e aos seus familiares, algumas acompanhantes relataram que a experiência de conviver com a doença também trouxe aprendizado, ainda que a família seja pouco reconhecida como unidade de cuidado.

Acompanhar a criança nesta trajetória difícil, que envolve o conviver com a IRC, significa apoiá-la nas diversas necessidades que a doença impõe. A relação afetiva com as mães e/ou outro familiar emerge como um suporte capaz de contribuir para o desenvolvimento da criança, ainda que em situação de doença crônica.

Além disso, estar presente no período de hospitalização faz com que a acompanhante sintase, ainda que parcialmente, no controle da situação, aprendendo com as intercorrências, de forma que possam adquirir maior segurança ao dispensar os cuidados necessários.

A reagudização da doença crônica é umas das situações mais difíceis que criança e família vivenciam e o fato de começarem novamente acarretam, muitas vezes, desânimo e desesperança, tendo que recuperarem as forças para seguirem em frente.

Ausentar-se do lar, afastar-se dos outros filhos e do marido causam preocupação e, muitas vezes, sentimento de impotência por não poder abarcar o cuidado integral da família e não poder manter um trabalho formal.

Contudo, ao afastarem-se dos demais familiares, as acompanhantes encontram outras famílias, também separadas em função da doença. Outras acompanhantes e crianças, além da equipe de saúde passam a constituir seu novo cotidiano e as acompanhantes reconhecem a importância de todos os envolvidos.

#### **4. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Escolher o tema para um trabalho científico é algo que permeia principalmente a afinidade por determinada área. Nesse processo de decisão acerca do tema, lembramos de uma cena de uma mãe e seu filho com paralisia cerebral que reinternavam com muita frequência, além do discurso materno – “Nossa, ele já estava tão bem e agora está aqui novamente”. Lembrando dessa cena, decidimos estudar a família que acompanha a criança em seus momentos de recidivas e exacerbação da doença renal crônica, por ser uma doença que demanda inúmeros cuidados de saúde.

Por isso, este trabalho se propôs adentrar o mundo dos familiares acompanhantes em questão, buscando desvelar o que tem sido para eles conviver com uma criança portadora de IRC que necessita de inúmeras reinternações. Para acessar as vivências destes acompanhantes foi utilizado como recurso metodológico a análise de estrutura do fenômeno situado como forma para desvelar o significado da realidade para os sujeitos envolvidos de maneira a compreender a essência do fenômeno estudado.

Em busca do desvelamento de facetas deste fenômeno, a pesquisa e 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 do profissional de enfermagem junto a esses familiares e crianças, pois como já dito, trata-se da única categoria profissional que permanece 24 horas ao lado do paciente, porém a equipe de saúde em si precisa começar a considerar a família como foco de cuidado, identificando suas demandas, uma vez que frente à doença e à hospitalização essa poderá estar fragilizada.

Este vínculo entre profissionais e familiares são revelados pelas acompanhantes do estudo como fator positivo na recuperação da criança. Além disso, o conhecimento dispensado às famílias a respeito da evolução da doença e tratamento devem ser realizados de maneira adequada, pois é ela que cuidará da criança no domicílio.

Este estudo nos oferece a compreensão de que grande parte do enfrentamento da criança frente a IRC deve-se a presença das acompanhantes, pois num ambiente hospitalar, por vezes considerado hostil, é ela que o torna um pouco mais familiar, facilitando, deste modo, as reinternações. Por este motivo, a família deve ser sempre considerada parte do cuidado em saúde.

## REFERÊNCIAS

1. FROTA, M.A. *et al.* Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.14, n.3, p.527-533, 2010.
2. ROSSI, L. **Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico**. 164p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade Estadual de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, 2006.
3. SÃO PAULO. Secretaria de Saúde Pública do Estado de São Paulo. Grupo Multisetorial de Doença Renal Crônica. **Perfil da Doença Renal Crônica: o desafio brasileiro**. Brasília: 2007. 25p.
4. JONAS, M.F. *et al.* A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, Recife, v.06, n.11, p. 2641-8, 2012.
5. RIBEIRO, C.A., ANGELO, M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.39, n.4, p.391-400, 2005. Acesso em: 15 de fev. 2011.
6. GOMES, G.C.; ERDMANN A.L.; BUSANELLO J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.143-147, 2010.
7. ARAÚJO, Y.B. *et al.* Conhecimento da família acerca da condição crônica da criança. **Texto contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.18, n.3, p.498-505, 2009.
8. CORRÊA, A.K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.5, n.1, p.83-88, 1997.
9. GOMES, A.M.A. *et al.* Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. **Saúde e Sociedade**, v.17, n.1, p.143-152, 2008.
10. MARTINS, J.; BICUDO M.A.V. **Pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Moraes; 2005. 110p.
11. GIORGI, A. **Phenomenology and psychological research**. Pittsburgh: Duchesne University Press; 1985. 216p.

12. BRASIL. Secretaria de Estado dos Direitos Humanos. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 2002.
13. SILVA, M.A.S. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.23, n.3, p.359-365, 2010.
14. SILVA, J.B.; KIRSCHBAUM D.I.R.; OLIVEIRA, I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.28, n.2, p.250-259, 2007.
15. MARQUES, D.K.A.; NASCIMENTO, E.P.; CRUZ, D.S.M.; LACERDA, O.R.M.; SOUZA, I.V.B.; COLLET, N. Family's experience of living with a child's chronic renal disease. **J. Nurs. UFPE on line**, v. 6, n. 6, p. 1338-45, 2012.
16. LEITE, F.M.; GOMES, I.P.; LEITE, M.F.; OLIVEIRA, B.R.G.; ROSIN, J.; COLLET, N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Cienc Cuid Saúde**, v. 11, n. 1, p. 51-7, 2012.
17. PINTO, J.P.; RIBEIRO C.A.; SILVA C.V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.6, p.974-981, 2005.
18. WYZYKOWSKI, C.; SANTOS, R.S. A reação materna diante da internação do filho na terapia intensiva pediátrica: contribuições para a prática da enfermagem. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v.7, n.2, p. 15-22, 2007.
19. MARCON, S.S. *et al.* Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.6, n.2, p. 411-419, 2007.
20. MILBRATH, V.M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Rio grande do Sul, Porto Alegre, 2008.
21. PEDROSO, M.L.R. **Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico: intersecções no cotidiano de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas**. 135p. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Rio grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

---

Recebido em: 21/10/2012

Aceito em: 22/01/2013

---