

UNICESUMAR - UNIVERSIDADE CESUMAR
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**A EXPERIÊNCIA DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME
NEFRÓTICA**

**DAIANE SOARES VILASANTI
VANESSA SOUZA SILVEIRA**

MARINGÁ – PR
2022

Daiane Soares Vilasanti
Vanessa Souza Silveira

**A EXPERIÊNCIA DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME
NEFRÓTICA**

Artigo apresentado ao curso de graduação em Enfermagem da Universidade Cesumar como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel(a) em Enfermagem, sob a orientação do Prof. Dr. Juliana Dalcin Donini e Silva.

MARINGÁ – PR

2022

Daiane Soares Vilasanti

Daiane Soares Vilasanti


Vanessa Souza Silveira

A experiência de pais de crianças e adolescentes com síndrome nefrótica

Artigo apresentado ao curso de graduação em Enfermagem da Universidade
UniCesumar, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel(a) em
Enfermagem, sob a orientação da Prop Juliana Dalcin Donini e Silva

Aprovado em: 11 de novembro de 2022

BANCA EXAMINADORA



Profª Juliana Dalcin Donini e Silva



Profª Patrícia Bossolani Charlo

A EXPERIÊNCIA DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME NEFRÓTICA

Daiane Soares Vilasanti

Vanessa Souza Silveira

RESUMO

A síndrome nefrótica idiopática é uma das doenças renais crônicas mais comuns em crianças. Ela é caracterizada por proteinúria seletiva, hipoalbuminemia, hiperlipidemia e edema. Conviver com a doença pode comprometer a qualidade de vida da criança/adolescente e da família. O objetivo deste estudo é compreender a experiência de pais de crianças e adolescentes com síndrome nefrótica. Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva exploratória com abordagem qualitativa. Os sujeitos do estudo foram pais de crianças e adolescentes que fazem acompanhamento em um consultório especializado em doenças renais. Foi realizada a entrevista orientada por um instrumento composto de dados de identificação e questões norteadoras. Perante a autorização dos colaboradores as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, garantindo fidelidade dos depoimentos. Depois da transcrição das falas, as mesmas foram meditadas, categorizadas e analisadas pelo método de análise de conteúdo de Bardin. Espera-se que com esse estudo que profissionais de saúde possam compreender melhor a condição em que essas pessoas vivem e assim, planejar estratégias de enfrentamento.

Palavras-chave: Síndrome nefrótica, Criança, Adolescente

THE EXPERIENCE OF PARENTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH NEPHROTIC SYNDROME

ABSTRACT

Idiopathic nephrotic syndrome is one of the most common chronic kidney diseases in children. It is characterized by selective proteinuria, hypoalbuminemia, hyperlipidemia, and edema. Living with the disease can compromise the quality of life of the child/adolescent and the family. The objective of this study is to understand the experience of parents of children and adolescents with nephrotic syndrome. This is a descriptive exploratory research with a qualitative approach. The study subjects were parents of children and adolescents who were followed up at a specialized kidney disease clinic. The interview was conducted guided by an instrument composed of identification data and guiding questions. With the authorization of the collaborators, the interviews were recorded and later transcribed in full, guaranteeing the fidelity of the testimonies. After transcribing the speeches, they were meditated, categorized and analyzed using Bardin's content analysis method. It is hoped that with this study, health

professionals can better understand the condition in which these people live and thus plan coping strategies.

Keywords: Nephrotic syndrome, Child. Adolescent.

1 INTRODUÇÃO

A síndrome nefrótica idiopática (SNI) é uma das doenças renais crônicas mais comuns em crianças. Ela é caracterizada por proteinúria seletiva, hipoalbuminemia, hiperlipidemia e edema. A maioria dos casos de síndrome nefrótica (SN) não tem etiologia secundária e é denominada SNI. Com base na resposta à terapia, estes casos são ainda classificados como sensíveis a corticosteróides (SNSC) e síndrome nefrótica resistente a corticosteróides (SNRC). Mais de 50% dos casos de SNSC apresentam recaídas frequentes ou se tornam dependentes de esteroides, exigindo ciclos repetidos de corticosteroides e outras drogas imunossupressoras como agentes poupadores de corticosteroides.¹

Na maioria dos casos de doenças crônicas, os pais aceitam que a doença não terá cura, mas querem uma melhora significativa no quadro clínico, e demonstram interesse em dar continuidade ao tratamento mesmo que paliativo. Alguns confiam na espiritualidade ou na ciência com seus novos avanços tecnológicos, os pais sempre prezam pela inclusão social dos filhos, visando que eles tenham uma infância mais normal possível.²

Diante disso, torna-se necessário compreender que os pais quando bem informados e a relação com a equipe de saúde for de qualidade, teremos menos riscos de malefícios aos pacientes. Levando em consideração o contexto biopsicossocial, famílias em vulnerabilidade social precisam de uma maior atenção e tempo para explicar de uma maneira clara e objetiva o caso de saúde.²

A incidência da SN é de 1,15–16,9 por 100.000 (cem mil) crianças, variando por etnia e região. A causa permanece desconhecida, mas acredita-se que a patogênese da SN idiopática envolva desregulação imunológica, fatores circulantes sistêmicos ou anormalidades estruturais hereditárias do podócito. O risco genético é mais comumente descrito em crianças com doença resistente a esteroides.¹

O tratamento da SN com corticosteroide pode causar vários efeitos colaterais, incluindo anormalidades comportamentais. Assim parece que a relação da dose de esteróides com problemas comportamentais não é um fenômeno direto. Talvez a recidiva durante o curso da doença possa causar mais estresse e persistência de anormalidades comportamentais nessas crianças. Além disso, pode ser possível que algum outro fator, como a preocupação excessiva dos pais com a doença de seus filhos, afete o comportamento da criança.²

Diante da problemática exposta e buscando contribuir com a pesquisa sobre o tema, o objetivo deste estudo foi compreender a experiência de pais de crianças e adolescentes com síndrome nefrótica.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva exploratória com abordagem qualitativa.

Esse tipo de pesquisa propõe uma abordagem diferente das pesquisas já feitas na área. A pesquisa exploratória procura novos caminhos para um assunto pouco pesquisado, trata-se de entrevistas para maior aprofundamento do tema escolhido.

O local escolhido para a realização do estudo foi um consultório de atendimento a crianças e adolescentes com doenças renais, anexa à Clínica do Rim de Maringá.

Foram sujeitos do estudo mães de crianças e adolescentes até 18 (dezoito) anos incompletos, que sejam diagnosticados com Síndrome Nefrótica e que fazem acompanhamento em uma clínica de atendimento especializado a crianças com doenças renais.

Adiante a elaboração do projeto de pesquisa, o mesmo foi enviado ao Comitê de Ética da Clínica do Rim de Maringá para solicitação de autorização para coleta dos dados. Na sequência, o projeto foi enviado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Unicesumar, para apreciação e emissão de parecer número do parecer 5.529.398, CAAE 59934022.9.0000.5539.

Após, foi iniciada a coleta dos dados. No primeiro momento, os pesquisadores realizaram contato telefônico com os responsáveis pelas crianças ou adolescentes para agendamento da data e local de preferências dos sujeitos. No dia e hora

marcados, o pesquisador apresentou os objetivos e a importância da realização da pesquisa e, em seguida, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para responsáveis, que após leitura e compreensão, foi assinado pelo colaborador e pesquisador em duas vias, sendo entregue uma delas ao responsável e a outra foi arquivada, respeitando assim os princípios éticos e legais estabelecidos pela Resolução 466/2012 do CNS/MS.

Ainda neste encontro, foi realizada a entrevista orientada por um instrumento composto por dados de identificação e questões norteadoras. Perante a autorização dos colaboradores as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, garantindo fidelidade dos depoimentos.

Depois da transcrição das falas, as mesmas foram meditadas, categorizadas e analisadas pelo método de análise de conteúdo de Bardin, pretendendo alcançar, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição, conclusão de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção destas mensagens. Para identificação das falas das mesmas foram denominadas como M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9 e M10. Evitando assim a exposição das mães e dos pais entrevistados.³

O método de Bardin possui as seguintes fases: organização da análise, codificação, categorização e tratamento dos resultados, inferência e a interpretação dos dados. Na organização da análise, pretende-se tornar a informação operacional; isto é, sistematizando as ideias iniciais. A codificação se baseia na definição de categorias e a identificação da unidade de registro e de contexto nos documentos. A categorização é a fase da descrição analítica, no que diz respeito ao material coletado, submetido a um estudo aprofundado. Já a última fase é destinada ao tratamento dos resultados. É o momento da intuição, análise crítica e reflexiva.³

3 RESULTADOS

Foram entrevistadas 10 (dez) mães de crianças com diagnóstico de síndrome nefrótica. A idade das depoentes variou entre 25 (vinte e cinco) e 50 (cinquenta anos) anos e das dez crianças, quatro eram do sexo feminino e seis do sexo masculino.

Após a transcrição das entrevistas e inúmeras leituras, emergiram cinco categorias temáticas, sendo: a busca do diagnóstico; as incertezas diante da

patologia; sentimentos diante da condição da criança; barreiras sociais diante do diagnóstico da criança e efeitos do tratamento.

A busca do diagnóstico

Nesta categoria, as mães entrevistadas revelam como foi a trajetória para o diagnóstico da doença dos filhos. A maioria revelou que, a partir dos primeiros sinais e sintomas, houve dificuldade para a descoberta da doença, tendo em vista que a sintomatologia se confunde com outras patologias. Pode-se identificar essa dificuldade nas falas a seguir:

“Quando ela fez 4 aninhos teve um dia assim do nada que ela começou a inchar só que no dia anterior ela tinha pintado a cara inteira com tinta guache então aí eu falei com a pediatra dela, e ela falou a princípio é alergia e ela entrou com antialérgico” (M1)

“No começo foi bem difícil, porque a gente não sabia sobre, então ela começou com os olhos meio inchados, mas passava o dia o inchaço acabava e a gente achou que fosse uma alergia né, e aí ela começou com quadro viral, diarreia, vômito, começou a passar bastante mal, daí nós levamos ela no pediatra e ele disse que ela estava com virose levamos para casa, mas não cortava nem vômito nem a diarreia” (M6)

Muitas mães ficaram chocadas com o diagnóstico, pois não esperavam que o filho tivesse alguma doença crônica. É perceptível esse sentimento nos depoimentos abaixo:

“Olha quando eu descobri, foi um choque de realidade muito grande, porque você jamais quer ter um filho doente ainda mais ligado ao rim, tipo assim quando ela me falou eu fiquei, o que está acontecendo? o que é isso?” (M5)

“Eu adotei o Raul com 3 dias de vida, tinha saído do hospital aí fomos buscar em Curitiba, uma criança saudável que nunca ficava doente, depois de um tempo um tempo do nada ele dava umas febres e levamos no pediatra, eles sempre diziam que não era nada não é normal” (M3)

“O pediatra quando indicou os médicos primeiro ele disse que poderia ser coração, rim ou reumatismos então como eu tinha histórico de reumatismos na família aí já pensei que poderia ser isso, aí já conseguir uma consulta rápida com cardiologista aí ele já descartou e disse eu acredito que seja o rim mesmo.” (M4)

“Começou a inchar essa parte do olho ele era um bebezinho ainda isso foi final de 2016, eu achava que tinha sido um bichinho que tinha passado no olho dele aí ficou ainda umas 3 semanas, e não saía esse inchaço aí eu comentei com meu marido, aí ele disse leva ele no médico. Aí eu o levei na cidade onde eu moro e médico disse que não era nada não, passa soro fisiológico que vai melhorar” (M8)

Como podemos identificar nos relatos, os sinais e sintomas apresentados pelas crianças, assim como a percepção das mães diante do diagnóstico são semelhantes. Depreende-se a dificuldade dos profissionais em realizar diagnóstico rápido e proposição de tratamento adequado logo no início dos sinais e sintomas.

As incertezas diante da patologia

Nesta categoria apresenta-se os sentimentos manifestados pelas mães diante do diagnóstico, em destaque a incerteza e a insegurança diante do desconhecido, ficando nítido que as mães têm dificuldade para aceitar que seus filhos têm doença crônica, algumas entram em desespero por nunca terem ouvido falar sobre a doença até então.

“Na hora que a gente recebe o diagnóstico de uma doença crônica não é fácil, mas eu recebi a notícia com uma possibilidade que podia ser uma única vez. Então a gente se agarra nessa possibilidade, aí na hora que você vê que ela volta a inchar de novo, aí desanima, mas também tinha possibilidade que com corticoide ela podia voltar ao normal, mas não voltou.” (M1)

“Assim no começo é muito difícil a gente aceitar porque a gente não conhece a doença os médicos também não conseguem dizer a origem, porque na maioria dos casos eles falam que é hepático de origem desconhecida e aí a gente começou ir atrás de uma segunda opinião” (M6)

“Foi bem desafiador no começo, eu falo assim que no primeiro mês eu vivi um luto mesmo, eu só chorava, os dois né, eu fiquei bem baqueada, só chorava. E você procura na internet, o pouco que tem são coisas horríveis, você fala: meu Deus o que vai ser? Aí a gente só pensa no pior né, infelizmente” (M10)

“No início eu fiquei bem apreensiva porque a gente nunca sabe o que esperar da síndrome nefrótica, eu faço o máximo tudo na hora certa medicação e tudo que está no meu alcance eu nunca deixo de fazer porque se depender de mim não vai ficar ruim.” (M7)

“No início que fiquei muito desesperada porque mudou o semblante dele, então enquanto eu não via uma evolução eu fiquei bem desesperada, ele ainda teve 4 crises e algumas ele descompensou ele chegou a ficar internado duas vezes, eu fiquei bem preocupada porque a doutora disse que ia perdendo a força dos músculos, e ele não conseguia andar, tínhamos que carregar ele no colo, aí atacou a barriga dele e se queixava de dor, então a doutora falou pra internar porque o coração poderia parar.” (M 2)

Muitas mães identificaram que os profissionais de saúde, inclusive médicos, demonstraram dificuldade em diagnosticar a síndrome nefrótica. Na maioria dos casos, não foi a primeira condição pensada pelos médicos. Somente após algum tempo e evolução da doença que o diagnóstico foi realizado e instituído o tratamento adequado.

“Quando o médico chamou meu marido e disse que não sabia mais o que fazer, mesmo com 30 anos de carreira disse que nunca tinha visto isso, porque eu não sei se é algo além da síndrome porque ele não desincha, aí o médico bateu a cabeça pensando, ele estava quase saindo de férias e na madrugada ligou pro meu marido ir para o hospital agora, aí ele disse o que era o inchaço foi tanto que ele não tinha mais proteína no organismo dele, estava atacado por hipotireoidismo e por isso não conseguia desinchar” (M3)”

“Quando eu ia em um atendimento eu falava sobre a síndrome e não via a importância dos profissionais, eu percebia que eles não tinham conhecimento e não se importavam e a única pessoa que eu vi preocupada realmente foi o dentista dela porque tudo ele queria passar para doutora. Ele sempre se preocupava com as dores dela.” (M4)

Foi possível perceber que as mães ficaram muito preocupadas com o diagnóstico e o medo da perda, pois quando procuram compreender melhor sobre a evolução da doença, não conseguem encontrar muitas informações e se sentem inseguras com isso, além da inabilidade dos profissionais para o diagnóstico rápido.

Sentimentos diante da condição da criança

Devido às complicações que essa patologia pode causar, as mães relataram medo terem que enfrentar tratamento através de hemodiálise e até mesmo de perder os seus filhos, conforme relatado nas seguintes falas.

“Mas eu não estava preparada para entregar meu filho. Aí ele começou a chorar e acordar, aí eu chamei uma moça para me ajudar a trocar, porque ele estava o dia inteiro sem fazer xixi. Aí quando a moça o virou, ela abriu bem os olhos porque as feridas que estavam nas costas dele haviam desaparecido. Eu estava lá fora orando pedindo a Deus por que não estava fácil” (M3)

“No começo você lida com o medo, mas com a evolução da doença dá mais medo, e de você perder seu filho e um medo de ter que enfrentar a máquina de hemodiálise, entende?” (M8)

“No começo foi um desafio, foi muito difícil para gente aceitar, para acreditar que nossa filha iria ter certas limitações, ainda mais por ser criança, porque é difícil você dizer você não pode comer um chips que seu amiguinho tá comendo” (M10)

“Mas é assim tem dias que está tranquilo, mas tem dias que dá uma um aperto no coração,” (M10)

A partir disso, observa-se também que se sentem culpadas pelo estado de saúde de seus filhos e buscam encontrar formas de minimizar a culpa e também o sofrimento das crianças e, para isso, tentam se mostrar fortes para ajudá-los a enfrentar a patologia.

“Será que eu errei em algum lugar? Porque você como mãe você se cobra, e tem coisa que você não consegue fazer. Mas tem dia que você está mais fraca, quando eles não estão bem a gente fica fraca, mas você vai estruturando sua fé, vai buscando palavras positivas”. (M5)

“Nosso desafio maior eu acho, foi a alteração de humor, as vezes a gente perdia a paciência e depois logo se sentia culpado, porque você pensava assim, se ela não consegue se controlar eu preciso ajudar e eu não conseguia me controlar e foi uma das partes mais desafiadoras assim pra gente” (M10)

“Uma médica olhou para ele, porque ele era bem magrinho, aí ela falou assim: nossa mãe você não está vendo que esse menino está inchado? Ele está todo inchado, mas nunca passou pela minha cabeça em pegar a perninha dele e aperta para ver se estava inchado, nossa eu fiquei me sentindo péssima” (M2)

Diante do enfrentamento da patologia que é desconhecida e não possui uma causa específica, gera insegurança em relação ao futuro de seus filhos, conseqüentemente levando a terem medo de reiniciar o tratamento, como relatado pelas mães a seguir.

“A gente se sente impotente, a gente tenta querer tirar aquilo do nosso filho, querer que aquilo não seja com ele, eu acho que o que a gente sente é impotência e medo do futuro do que que pode chegar acontecer. (M1)”

“Eu tive medo de ter outro filho, quando ele começou a ficar doente era o ano que eu tinha me programado pra ter outro filho então eu vi que não era o momento e eu precisava cuidar dele e não ia conseguir cuidar de dois, a gente foi deixando e eu só quis ter um filho”. (M5)

“Mas qualquer sinal de doença eu já fico desesperada porque eu já fico com medo de ter que voltar tudo outra vez e volta o tratamento. Eu tinha muito medo de volta à estaca zero.” (M4)

Barreiras sociais diante do diagnóstico da criança

É possível identificar algumas barreiras sociais durante o tratamento, sendo a escola a mais citada, visto que é o ambiente de maior convívio social de crianças. Assim os pais relatam sobre a necessidade constante de explicarem sobre a patologia e as suas conseqüências para colegas de turma e aos professores, tendo em vista o desconhecimento dos mesmos.

“Em questão com relação aos colegas eles não entendiam a mudança na fisionomia dela. A cistite (a barriguinha cheia de água) e o ganho de peso eram devido aos medicamentos” (M6)

“Eu vi uma diferença foi agora na pandemia porque ele era do grupo de risco, então ele só ficou em casa, ele perdeu esse contato social e eu percebo que ele é uma criança mais

quieta, hoje ele vai na escola e é bem difícil, e hoje, no recreio, ele fica junto com irmão ao invés dele fazer amizade com alguém da turma dele.” (M2)

“Agora ele está sofrendo na escola bullying por conta do peso dele, porque a professora não o deixa sair para fazer xixi, porque o rim dele não é normal e as vezes dá vontade de ir depois do recreio e ele explica que ele tem um problema no rim, aí elas respondem o seu rim que espere e o professor não acredita.” (M3)

“Ele vai pra escola, aí todo ano eu preciso fazer uma cartinha explicando a doença dele pra todos entenderem, porque quando ele toma muito líquido aí vai mais no banheiro, aí sabemos que o professor não entende isso, aí eu preciso estar explicando direto isso, por que isso pode prejudicar os rins dele.” (M7)

Em muitas situações, os familiares não contribuem por desconhecerem a doença e por não conviverem diariamente com a família da criança. Logo, não vivenciam a luta que os pais passam e algumas vezes acabam intervindo negativamente no tratamento.

“Mas é uma das partes que eu achei mais difícil, é a colaboração dos outros em questão da comida, até mesmo parentes, familiares, porque ia na casa do meu pai e ele falava a não tem problema um pedacinho, mas tem problema, se não tivesse, o médico não ia falar pra tirar o sal”. (M10)

“Aí entra a questão familiar porque eles não ajudam. Sempre diziam, se você comer um pedaço de carne eu te dou um abraço, um presente e sempre fazendo isso.” (M3)

“Como os irmãos não tem nada, daí você vai comprar um chocolate pro irmão e o outro fica chateado porque não pode comer.” (M7)

Efeitos do tratamento

A síndrome nefrótica pode levar a algumas mudanças físicas e psicológicas. Uma delas é a obstrução da uretra e o edema. O edema, característica comum da doença, leva a uma modificação do aspecto físico das crianças, interferindo na autoestima. Também é comum o aumento de crises nervosas, principalmente nas fases em que o quadro se agrava. É natural a criança apresentar irritabilidade em situações de mudança na rotina e de stress emocional por alguma situação rotineira na escola, com amigos, família e outros. O uso de medicamentos também interfere no humor das crianças.

“Aí o médico disse vamos operar agora, o Raul sempre foi assim ele pensa muito positivo ele sempre tinha muita coragem, mas ele gritava chorava e porque ele tem trauma de tirar sangue. ele fez a cirurgia viram que estava mesmo obstruída a uretra”. (M3)

“O calendário vacinal dele está incompleto porque ele estava muito ruim e não podia tomar vacina, e isso me dá muito medo.” (M2)

“Acho o que mais pega pra ele e a vontade de comer ele gosta muito de comer aí eu preciso está controlando a comida e a água, por que desde pequeno gosta muito de água, então ele fica mais nervoso.” (M7)

“Olha no começo ele ficava bem enjoadinho sabe, nervoso aí a gente conversa bastante com ele, ele brincava bastante sabe, foram muitas lutas” (M8)

Diante dos depoimentos das mães, as alterações humorais, crise de ansiedade e de irritabilidade são evidentes e motivo de preocupação. Em algumas situações, as crianças chegam ao extremo de terem comportamento violento, não identificado antes do diagnóstico. Um dos motivos para esse comportamento é o uso de altas doses de medicamentos que causam efeitos adversos.

“Eu acreditava que toda vez que eu fosse lá eu ia ter boas respostas dos exames, e não acontecia isso, tem dia que você sai chorando tem dia que você sai bem, e não é fácil as vezes ele traz um traço que às vezes as pessoas perguntam, porque o Enzo é assim mais gordinho, mais estourado e é devido a medicação que ele toma” (M5)

“Teve um dia que o amigo não queria descer para brincar, ela saiu e chegou arrancar um vaso grande, ela arrancou a planta do vaso com a raiz e tudo, fora de si assim e você via que não era ela, é diferente de uma birra, daquela coisa de criança, você via que ela não tinha controle mesmo” (M10)

“Ai mudamos de apartamento, onde não tinha espelho aí ele olhou pra mim e disse ainda bem que não tem espelho porque eu estou um monstro estou feio, eu vi que ele pegava o meu celular e fazia montagem com um antes e depois dele” (M3)

“Ela era uma criança muito independente, depois quando tudo começou virou um inferno porque ela não queria sair, não dormia uma noite sozinha, e nem na minha mãe que era próximo da minha casa ela não ia, ela perdeu o ânimo de sair, quando o olho dela estava muito inchado ela ia de óculos escuro pra escola pra ninguém ver o olho dela por vergonha.” (M4)

“Ela dizia que queria morrer, que não aguentava mais, foi bem difícil. Já tentei levar na psicóloga, mas ela disse que não queria ir para ficar falando dos problemas dela porque ela não vai me ajudar” (M4)

4 DISCUSSÃO

A partir dos resultados apresentados, depreende-se que a busca pelo diagnóstico não acontece de forma rápida, principalmente porque os sinais e sintomas apresentados pelas crianças podem ser confundidos com outras doenças, e também pela falta de conhecimento de alguns profissionais sobre a patologia em questão. Por mais que o acesso a exames e consultas com médicos especialistas possa ajudar no

diagnóstico, em algumas situações pode ser um processo demorado e muitas vezes resultam em complicações da patologia.⁴

A partir deste cenário, é comum as mães se sentirem impotentes diante do diagnóstico, expressando sentimentos dúbios relacionados a falta de conhecimento sobre a doença e tratamento a ser realizado e a falta de domínio dos profissionais para o diagnóstico e escolha do tratamento mais adequado de acordo com a fase da doença.⁵

Por se tratar de uma doença crônica os pais se sentem culpados pela condição de enfermidade do filho e por vivenciarem momento de fragilidade requerem apoio emocional, pois passam por um momento complicado.⁶ Quando recebem a notícia do diagnóstico, entram em um momento de negação em que apresentam dificuldades para aceitarem a doença de imediato e buscam ajuda nos profissionais de saúde.⁷ Destaca-se aqui, a importância do apoio oferecido pelos profissionais de saúde e de forma especial da enfermagem, a fim de que a família possa sentir-se mais confiante e assim auxiliar a criança neste processo de adoecimento e recuperação. A equipe de saúde deve assumir uma posição de empoderamento da família em relação ao cuidado, maximizando a relação enfermagem-família, e assim trazer benefícios à criança.⁸

Sabe-se que cuidar de uma criança com doença crônica em casa gera uma sobrecarga não só física, mas também emocional que pode afetar a qualidade de vida do responsável, que por sua vez demonstra sentimentos como aceitação, resignação, frustração, culpa, revolta, tristeza, stress e incerteza do futuro.⁹

Como consequência da doença, pode haver comprometimento da condição física, mental ou emocional da criança, interferindo na rotina diária, limitando de realizar alguns afazeres como frequentar as aulas regularmente.¹⁰ Essa condição, relacionada à interferência social da criança foi outro fator importante destacado pelas mães entrevistadas, visto que a doença poderá acompanhar a criança durante toda a sua vida.

Neste sentido, fica nítido que as escolas e os professores têm muito a aprender a como lidar com as crianças diagnosticadas com doença crônica, as próprias crianças com base na sua experiência de vida podem de certa forma ajudar a formar profissionais que ajudem no processo de humanização de atenção à criança enferma, trazendo o foco para a criança e não à doença, promovendo saúde e bem-estar a mesma.¹¹

Nas entrevistas outro relato das mães que teve destaque foi a alimentação, aos pacientes com SN não se recomenda utilizar sal nas refeições, devido à ação da prednisona, o metabolismo ósseo pode ser prejudicado. E o sódio é um micronutriente mais utilizado em produtos industrializados.¹² O que torna difícil falar não para uma criança, quando vê um colega comendo algo de que ela gosta, como relatado na fala da M10. *“No começo foi um desafio, foi muito difícil para gente aceitar, para acreditar que nossa filha iria ter certas limitações, ainda mais por ser criança, porque é difícil você dizer você não pode comer um chips que seu amiguinho tá comendo”*

Também ficou claro neste estudo que os pais, ao enfrentarem a doença do filho, apegam-se à esperança de que o tratamento vai dar certo e assim, buscam ter pensamentos positivos para que se sintam melhores. Porém, alguns fatores podem diminuir a esperança como pouco conhecimento sobre a situação atual dos filhos em relação ao estado de saúde e tratamentos, sobrecarga de informação, cansaço, esgotamento físico e emocional dos pais e pensamentos negativos dos demais familiares.¹³

Neste ínterim, buscam ajuda dos profissionais de saúde para poderem aceitar a situação e ajudar o seu filho a ter uma boa saúde.⁷ Compete aos profissionais de saúde encontrar maneiras de promover a esperança parental. Porém temos a necessidade emergencial de estudos relacionados a essa área para preparar os profissionais de saúde.¹³

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado parental com crianças com SN não é uma tarefa fácil, visto que é uma doença sem uma causa específica, com um diagnóstico difícil e pouco conhecido. Que requer mudanças na rotina diária da família, como na alimentação e no convívio social, por se tratar de uma doença crônica os pais ficam com medo e inseguros e precisam de ajuda para compreender melhor a patologia e ajudar o seu filho a ter uma boa saúde, preocupados buscam ajuda dos profissionais de saúde.

Depreende-se também que, ao receber o diagnóstico, os pais se sentem culpados pela doença da criança e impotentes diante das recorrências das crises e também pelo longo período de tratamento.

Porém não é sempre que encontram o apoio necessário, visto que é uma patologia escassa de estudos científicos e pouco conhecida sendo necessária novas práticas de cuidados em saúde, para que assim os pais se sintam seguros e mais acolhidos.

Assim, faz-se necessário que novos estudos sejam realizados sobre os efeitos da síndrome nefrótica e que os profissionais de saúde possam ser sensibilizados e capacitados a ajudar os pais com informações adequadas e prescrição de cuidados eficazes, a fim de melhorar a qualidade de vida da criança e da família.

REFERÊNCIAS

1. Noone DG, Iijima K, Parekh R. Idiopathic nephrotic syndrome in children. *The Lancet* [Internet]. 2018 Jul [cited 2021 Jan 6];392(10141):61–74. Available from: [https://www.thelancet.com/article/S0140-6736\(18\)30536-1/fulltext#%20](https://www.thelancet.com/article/S0140-6736(18)30536-1/fulltext#%20)
2. Kochhann SB, Einloft L, Ramos A de F, Lima JHC, Secco PMG, Slendak M dos S, et al. O entendimento dos pais sobre a doença crônica do filho e o planejamento de futuro. *Research, Society and Development* [Internet]. 2021 Jul 11 [cited 2022 Oct 26];10(8):e59110817768. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17768>
3. Sousa JR de, Santos SCM dos. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa. *Revista Pesquisa e Debate em Educação*. 2020 Dec 31;10(2):1396–416.
4. Troncoso Augusto, Tanajura Caio, Mello Clara, Barreto Ítalo, Bandoli Lais, Canto Otavio. UM ASPECTO FISIOPATOLÓGICO DA SÍNDROME NEFRÓTICA. *Revista Caderno de Medicina* [Internet]. 2018 [cited 2022 Oct 18];1(1):66 - 74. Available from: <file:///C:/Users/Usuario/Desktop/954-3467-1-PB.pdf>
5. Lise Fernanda, Schwartz Eda, Milbrath Viviane, Castelblanco Diana, Angelo Margareth, Garcia Raquel. Incertezas de mães de crianças em tratamento conservador renal. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2018 Mar 07 [cited 2022 Oct 18];22 DOI <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0178>. Available from: <https://www.scielo.br/j/ean/a/kpdL7Xb56kmmKGjtD9PqrHK/?lang=en>
6. Wiegand S do CB, Rosaneli CF. O luto infantil nas doenças raras. *RIB* [Internet]. 5 de julho de 2019 [citado 18 de outubro de 2022];(10):1-11. Disponível em: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/9207>
7. Xavier DM, Gomes GC, Cesar-Vaz MR. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(2):e20180742. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>
8. Estevão AR, Teodoro FC, Pinto MNR, Freire MH de S, Mazza V de A. A FAMÍLIA NO CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA: REVISÃO INTEGRATIVA. *Cogitare*

Enfermagem [Internet]. 2016 [cited 2022 Oct 26];21(4). Available from: <https://www.redalyc.org/journal/4836/483653833024/html/>

9. Florêncio, A., & Cerqueira, M., (2021). A família da criança com doença crônica no domicílio: emoções no cuidar. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 4(2),73-8
10. Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM. Working and caring for a child with chronic illness: a review of current literature. *Child Care Health Dev.* 2018;44(3):343-54. doi: 10.1111/cch.12546
11. da Costa C. L, da Conceição Passeggi M,, da Rocha SM Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas. *Educação [Internet]*. 2020;45():1-24. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=117162553016>
12. Boyer O, Schaefer F, Haffner D, Bockenbauer D, Hölttä T, Bérody S, et al. Management of congenital nephrotic syndrome: consensus recommendations of the ERKNet-ESPN Working Group. *Nature Reviews Nephrology.* 2021 Jan 29;17(4):277–89.
13. Maravilha T L F D , Marcelino M F L, Charepe Z B. Fatores que influenciam a esperança em pais de crianças com doença crônica. *Acta Paul Enferm* 2021;34:Eape001545