EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS POR UMA FAMÍLIA QUE POSSUI UM FILHO PORTADOR DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA, EM TRATAMENTO DE DIÁLISE PERITONEAL AMBULATORIAL CONTÍNUA (CAPD): ESTUDO DE CASO

ZANI, Adriana Valongo¹

MARCON, Sonia Silva²

SANTOS, Cleide Leni Silva Melo³

TESTON, Élen Ferraz⁴

INTRODUÇÃO: O nascimento de uma criança de forma geral causa na família sentimentos de felicidade e emoção. Sabe-se que os pais desejam que seus filhos nasçam saudáveis e permaneçam assim por toda a vida⁽¹⁾. Porém, quando no futuro se deparam com o diagnóstico de algum tipo de patologia, isto causa aos pais sentimentos de angústia e impotência diante dessa situação. A gravidade e a natureza de emergência da insuficiência renal crônica são estressantes para os pais e a maioria deles sentem um grau de culpa pela doença da criança. Portanto, este estudo surgiu da necessidade que sentida durante o curso de enfermagem, de compreender, os sentimentos gerados e vivenciados pela família que possui um filho com diagnóstico de insuficiência renal crônica que está em tratamento de Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua

(CAPD) e que aguarda transplante renal.

OBJETIVO: Descrever a experiência vivenciada por uma família que possui um filho portador de insuficiência renal crônica, em tratamento de Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua (CAPD). **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa tipo estudo de caso. Este tipo de estudo se mostra adequado para a pesquisa em enfermagem, visto que, representa a estratégia preferida quando o foco se encontra em encontros contemporâneos inseridos em algum contexto da vida real.

⁽²⁾ A amostra foi composta por uma mãe que possui um filho com diagnóstico de insuficiência renal crônica em tratamento de Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua (CAPD). O estudo foi realizado nos meses de Abril a Maio de 2007, onde após apreciação e aprovação do Comitê

1 Enfermeira. Mestre pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP – Docente da Disciplina de Fundamentos em Enfermagem II da Universidade Estadual de Maringá – UEM. E-mail: adrianazani@hotmail.com.

2 Enfermeira. Livre Docência pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro –UNIRIO . Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente da graduação e pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – UEM. Coordenadora do Nepaaf – Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e apoio à Família. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

3 Enfermeira Especialista em Enfermagem em Nefrologia pela Universidade Norte do Paraná.

4 Graduanda do 2º ano de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá- UEM.

Ética da Universidade Norte do Paraná - UNOPAR protocolo PP 0078/07, bem como autorização do sujeito pesquisado, por meio a autorização da mãe através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Resolução 196/96 CNS/MS, teve início a pesquisa. Foi solicitado que a mãe relatasse toda a história de vida de seu filho desde antes da doença, o momento em que soube do diagnóstico até os dias atuais, através de um instrumento semi-estruturado previamente elaborado, também foi utilizado um gravador e uma fita cassete e um caderno de campo. **RESULTADOS:** O sujeito deste estudo foi uma mãe de 22 anos de idade que para garantir o anonimato foi denominada de “Perseverança”, nome escolhido por ela, justificado por acreditar que em decorrência da patologia do filho e por toda sua dedicação se considera uma pessoa que persevera continuamente, considerada uma família monoparental, uma vez que residem apenas a mãe e seu filho, refere que o pai da criança não mora na mesma residência, porém participa efetivamente de todo o tratamento do filho. Em relação a sua renda a mesma refere que parou de trabalhar para cuidar exclusivamente do filho e que o pai da criança é auxiliar administrativo e ajuda na medida do possível com as despesas da casa, porém a maior renda vem da avó materna que custeia o plano de saúde da criança, bem como com aproximadamente 50% das despesas domésticas. Ela vive em um apartamento de 4 cômodos em

um bairro de classe média do município de Londrina. A história desta mãe se inicia no 6º mês de gravidez quando ao realizar um ultra-som é identificado uma alteração no rim direito, sendo orientada a procurar um especialista, foram vários os exames, vários os especialistas e apenas um diagnóstico “Luz da minha Vida”, nome escolhido pela mãe para seu filho, tinha uma insuficiência renal importante e devido a esta doença com 34 semanas de gestação foi necessário interromper a gravidez e iniciar o tratamento ou seu filho teria poucas chances de sobrevivência. Então Luz da minha Vida nasceu em 22 de agosto de 2003, pesando 2350 Kg e 49 cm e sendo encaminhado imediatamente para a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (U.T.I.), permaneceu hospitalizado por cerca de 3 meses e iniciou diálise peritoneal a princípio continua na U.T.I., após a mãe foi treinada para realizar as diálises em casa e depois de várias intervenções cirúrgicas mãe e filho retornam para casa. No domicílio, o começo foi muito complicado morava em um apartamento pequeno, era necessário espaço para realizar as trocas da diálise, bem como para guardar todo o material que teria que utilizar. Refere que no início eram feitas trocas de 4 em 4 horas e isso lhe causou um grande desgaste, visto que permanecia muitas horas acordadas, após o 4 meses em que Luz da minha Vida estava em casa a diálise foi espaçada para de 6 em 6 horas o que permanece até hoje. Perseverança sentia muito medo de

não ser capaz de cuidar de seu filho. Hoje seu filho possui 5 anos de idade, relata ter passado por momentos muito difíceis com algumas peritonites, internações, sofrimentos, porém hoje se sente segura, mais madura, refere ter força para seguir em frente, e que apesar da gravidez não ter sido programada já começou a amá-lo no momento em que soube da gravidez, espera ansiosa pelo transplante e que os momentos mais difíceis hoje são as internações e os períodos de dores em que se sente incapaz. Porém refere que a equipe de saúde: médicos e enfermeiros foram primordiais para o sucesso deste tratamento não apenas por orientá-la quanto aos cuidados com as trocas de bolsas da diálise, limpeza ou exames, mas principalmente pelo apoio emocional que os profissionais proporcionaram a ela e a toda sua família. A insuficiência renal crônica é considerada uma doença grave e que envolve um tratamento sofrido para o paciente, principalmente se este for uma criança, pois envolve uma gama muito grande de pessoas⁽³⁾. Para a família, de modo geral, criança significa vida, esperança e não doença e até mesmo morte. Está história oral de vida reflete uma situação característica entre as famílias que possuem filhos portadores de doenças crônicas, ou seja, a incapacidade frente à doença do filho, a culpa, e ao mesmo tempo como ironia do destino sentimentos contraditórios como a força interna para superarem situações tão adversas e difíceis. **CONSIDERAÇÕES**

FINAIS: O diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica (IRC) é considerado uma patologia grave, e que gera ao paciente e a família mudanças radicais em seu modo de vida e conseqüentemente em sua rotina familiar. Este estudo oportunizou conhecer as dificuldades enfrentadas por uma mãe que possui um filho portador de Insuficiência Renal Crônica (IRC) e que realiza Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua (CAPD), em domicílio, bem como, analisar a importância do papel do profissional de saúde médicos e enfermeiros auxiliando a família a prestar os cuidados específicos necessários para a realização da Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua (CAPD), e deste modo melhorando a qualidade de vida tanto da criança quanto de sua família. Contribuir, para a compreensão dos sentimentos gerados e vivenciados pela família.

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica, criança, família, enfermagem.

REFERENCIAS:

- 1- Waley D, Wong D. Enfermagem Pediátrica. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara 1999: 867- 69.
- 2- Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 2ª ed. Porto Alegre(RS): Bookman; 2001.
- 3- Riella MC. Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólitos. 4ª ed. Rio de Janeiro:Guanabara, 2003