

## CRIANÇA EM TRATAMENTO CONSERVADOR RENAL: PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DA MÃE CUIDADORA<sup>1</sup>

Fernanda Lise\*  
Eda Schwartz\*\*  
Viviane Marten Milbrath\*\*\*  
Bianca Pozza dos Santos\*\*\*\*  
Aline Machado Feijó\*\*\*\*\*

### RESUMO

Este estudo objetivou conhecer o processo de adaptação da mulher ao tornar-se mãe/cuidadora de uma criança em tratamento conservador renal. Trata-se de um estudo qualitativo, desenvolvido a partir do formulário específico e entrevista semiestruturada com cuidadores familiares da criança em tratamento conservador renal em acompanhamento em serviços de nefrologia. Os dados foram analisados com a técnica de Análise de Conteúdo. Participaram 11 mães cuidadoras. A maioria das participantes vive em áreas urbanas, é casada, católica, possui ensino fundamental completo, não desempenhava atividades profissionais remuneradas, mas recebia auxílio-saúde da criança, e o processo de adaptação permitiu a construção da categoria "Reorganizando o cotidiano", na qual são abordadas as mudanças e formas de ajustamento. O processo de adaptação da mulher, ao tornar-se mãe/cuidadora da criança em tratamento conservador renal, pode proporcionar, aos profissionais de Enfermagem, melhor compreensão da subjetividade vivenciada e contribuir para a reorganização e a promoção do equilíbrio no cotidiano da unidade familiar.

**Palavras-chave:** Cuidadores. Criança. Enfermagem. Insuficiência Renal Crônica.

### INTRODUÇÃO

A doença renal é considerada uma patologia silenciosa, visto que, em geral, as crianças não apresentam sintomas até que uma disfunção grave se manifeste<sup>(1)</sup>. Quando estabelecida, essa compromete o desenvolvimento e modifica o cotidiano da criança, devido às restrições que provoca<sup>(2)</sup>, tais como déficit no crescimento, baixa autoestima, problemas comportamentais e de aprendizagem<sup>(1)</sup>, principalmente, quando o diagnóstico é estabelecido na infância.

Consequentemente, por ser a infância a fase da vida na qual os indivíduos dependem de uma pessoa para desempenhar o cuidado e prevenir agravos à saúde<sup>(3)</sup>, o cuidador familiar, rotineiramente, representado pela mãe, é a pessoa que desenvolve os cuidados com a saúde da criança, na maior parte do tempo<sup>(4)</sup>, tornando-se fundamental a sua presença durante todo o desenvolvimento infantil, especialmente, em se tratando dos cuidados impostos para a manutenção da saúde da criança.

Como a necessidade de cuidado à saúde da criança com doença renal é constante, tal atividade é considerada desgastante para o (a) cuidador (a), haja vista a necessidade de reorganização do contexto vivido. Dedicar muito tempo aos cuidados com a saúde da criança, como acompanhamento médico, adaptação às restrições dietéticas, administração de medicamentos e pela gama de procedimentos invasivos a qual a criança é submetida<sup>(5)</sup>.

Estudos que caracterizam os cuidadores familiares, independente da patologia, são, na maioria, quantitativos, e os descrevem como sendo, via de regra, do sexo feminino, mães ou filhas que não exercem atividade remunerada<sup>(6)</sup>. O quadro é semelhante quando se trata de cuidadores familiares de crianças em condições crônicas<sup>(4,6-10)</sup>.

No que se refere aos trabalhos com o foco no cuidador familiar da criança com doença renal, esses são escassos e não abordam a fase inicial relacionada ao tratamento conservador renal, bem como o processo de adaptação do cuidador da criança, o que justifica a

<sup>1</sup>Extraído da dissertação de mestrado intitulada "Experiências do Cuidador Familiar da Criança em Tratamento Conservador Renal" defendida no Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). 2015

\*Enfermeira. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da UFPEL. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: fernandalise@g.com.br

\*\*Enfermeira. Doutora, Docente no Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da UFPEL. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: edaschwartz@gmail.com

\*\*\*Enfermeira. Docente no Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da UFPEL. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com

\*\*\*\*Enfermeira. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem UFPEL. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: bi.santos@bol.com.br

\*\*\*\*\*Enfermeira. Doutora, Hemocentro Regional de Pelotas. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: aline\_feijo@yahoo.com.br

realização deste estudo, uma vez que os estudos já realizados enfatizam apenas os estágios avançados da Doença Renal Crônica e da mortalidade infantil por insuficiência renal<sup>(11)</sup>, o que denota a carência de informações que representem o panorama da doença no Brasil (DRC)<sup>(1,7,9,10,11)</sup>. Sob essa ótica, objetivou-se conhecer o processo de adaptação da mãe/cuidadora da criança em tratamento conservador renal.

## METODOLOGIA

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, cuja elaboração procurou atender ao checklist de recomendações do COREQ - Critérios Consolidados de Relato de Pesquisa Qualitativa<sup>(12)</sup>. Os critérios de inclusão das participantes no estudo foram: ser a cuidadora familiar principal da criança com doença renal em tratamento conservador, desempenhando o cuidado à criança na maior parte do dia; apresentar idade igual ou superior a 18 anos; compreender e falar o idioma Português.

O contato inicial com as mães/cuidadoras ocorreu no serviço de nefrologia do Ambulatório de Pediatria da Faculdade de Medicina de uma Universidade do Sul do Brasil no dia da consulta agendada com o nefrologista. Posteriormente, passou-se a contatar, por telefone, os cuidadores das crianças que estavam cadastradas no serviço, porém, sem consulta agendada, e verificou-se que estas crianças estavam em acompanhamento em outras instituições públicas e privadas do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Como a amostra total, no serviço estudado, era de seis participantes, decidiu-se contatar novamente estes seis participantes, que já haviam sido entrevistados, para a indicação de outros cuidadores (residentes na região). Assim, foram indicados mais cinco, totalizando 11 participantes. Ressalta-se que todas as pessoas convidadas aceitaram participar.

Como instrumento para a coleta dos dados, utilizou-se um formulário pré-estruturado próprio para a caracterização das participantes, uma entrevista semiestruturada com cada participante, que foi gravada e teve duração média de uma hora. Ainda, utilizou-se o diário de campo, para anotações, após a entrevista. A coleta dos dados foi conduzida pela primeira autora deste estudo (mestranda, experiente em entrevista com famílias e sem relação anterior com as participantes). Os dados foram obtidos no período de abril a agosto de 2015, em local definido pela participante, sendo a maioria em suas residências e na presença apenas da mãe/cuidadora e da pesquisadora. Antes de iniciar a

coleta dos dados, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido, entregue e assinado, em duas vias, pela mãe/cuidadora e pela pesquisadora, ficando uma via com cada um. Nesse momento, foi explicado o objetivo do estudo e assegurados a liberdade de participação espontânea e o direito de desistência em qualquer momento da pesquisa.

Após a transcrição, utilizou-se a Análise de Conteúdo<sup>(13)</sup>, existindo um sistema de categorias prévias em que as leituras iniciais oferecem uma primeira distribuição dos conteúdos e unidades de registro para conhecer o processo de adaptação da mulher ao tornar-se mãe/cuidadora de uma criança em tratamento conservador renal, destacando-se e agrupando as falas que respondiam ao objetivo deste estudo e permitindo, dessa forma, a construção da categoria "Reorganizando o cotidiano".

O desenvolvimento do estudo respeitou os princípios da ética em pesquisa envolvendo seres humanos, conforme Resolução nº 466/2012 (14). Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (parecer no. 985.770). Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados pela letra "E", de entrevistado, seguida do número arábico correspondente à ordem cronológica em que as entrevistas foram realizadas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram, deste estudo, 11 mães/cuidadoras, o que permitiu conhecer o processo de adaptação da mulher ao tornar-se mãe/cuidadora de uma criança em tratamento conservador renal. As participantes tinham idade entre 27 e 43 anos. Nove delas residiam na zona urbana, eram católicas e tinham ensino fundamental completo. No que tange ao estado civil, eram casadas pertencentes à família do tipo nuclear. Quanto à experiência com doença renal na família, cinco participantes afirmaram ter vivência anterior.

Não desempenhavam atividades profissionais remuneradas, mas recebiam auxílio-saúde da criança. A renda familiar variou de um a dois salários mínimos por mês e o principal provedor era o marido da mãe/cuidadora. Referente ao serviço de tratamento da doença renal das crianças, a maioria afirmou fazer uso do sistema público e apenas uma mãe/cuidadora utilizava o sistema privado para a atenção à saúde da criança.

A idade das mães em estudo é semelhante à encontrada em estudos realizados no Brasil com

cuidadoras familiares de crianças com DRC que apontaram que essas são, normalmente, jovens<sup>(5,9)</sup>.

O fato de três mães cuidadoras residirem em zona rural é um fator preocupante porque o local de residência pode ser um fator comprometedor da gestão do cuidado à saúde da criança em tratamento conservador renal, tendo em vista que cuidadoras residentes na zona rural podem enfrentar dificuldades no acesso ao serviço de saúde, sendo, portanto, uma barreira para o cuidado. Dessa forma, faz-se necessário o fornecimento de maior atenção e apoio ao cuidador familiar da criança com doença renal residente em zona rural<sup>(9)</sup>.

Neste estudo, a maioria das cuidadoras se declarou católica. Fato esse comprovado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que constata ser essa a religião predominante no Sul do Brasil, com percentual de 70%<sup>(15)</sup>. Estudo com mães de crianças em condições crônicas verificou que a totalidade das participantes acreditava em Deus para lhes proporcionar forças e apoio para lidar com o sofrimento gerado pela condição crônica<sup>(16)</sup>.

Verificou-se baixo nível de escolaridade na população em análise neste estudo, com ensino fundamental completo. Não foram encontrados estudos primários, no Brasil, que abordassem a escolaridade das mães/cuidadoras de crianças com DRC, apenas uma revisão integrativa<sup>(6)</sup>. No entanto, estudos realizados nos Estados Unidos constataram que as cuidadoras familiares de crianças com doenças renais crônicas possuíam nível superior<sup>(17)</sup>, indicando que o nível socioeconômico pode ter influência no nível de educação e, dessa forma, o baixo nível de instrução pode ser um fator que contribui para o aumento das hospitalizações e diminuição da adesão aos cuidados com a saúde do filho, tendo em vista que muitos cuidadores não compreendem as informações de saúde<sup>(18)</sup>.

A constituição familiar predominante das mães/cuidadoras, neste estudo, foi a família nuclear simples, duas famílias eram monoparental e uma era nuclear reconstituída. A família nuclear simples consiste em um casal e seus filhos; a monoparental simples pode ser feminina ou masculina e é organizada em torno de uma pessoa que não tem companheiro residindo na mesma casa, podendo ou não residir com os seus filhos; e a nuclear reconstituída, constituída por um casal, onde um ou ambos os cônjuges já tiveram outra união anterior, podendo ter filhos ou não. Estudos realizados com cuidadores familiares de crianças com doenças crônicas concluíram que as

famílias eram, na maioria, mistas, seguidas de famílias nucleares<sup>(19)</sup> ou, ainda, formadas por marido, companheiros e demais membros, e que as mudanças na estrutura estão relacionadas à situação de doença do filho<sup>(2)</sup>.

O perfil das famílias brasileiras, segundo o IBGE, mostra que o arranjo familiar comum continua a ser o de casais com filhos em 55% das famílias. Do total de 27,4 milhões de casais com filhos, um sexto (16,3%) vive com enteados, além de filhos, ou somente com enteado<sup>(12,21)</sup>.

É comum as mulheres abandonarem as atividades profissionais ao assumir o papel de mãe/cuidadora, conforme encontrado neste estudo, no qual elas tiveram suas atividades profissionais e/ou sociais interrompidas. De acordo com a literatura, resultado semelhante foi encontrado, no Brasil, em estudos com cuidadoras familiares de crianças em condições crônicas<sup>(5,6)</sup>.

Quanto à renda familiar mensal das participantes, neste estudo foi de um a dois salários mínimos por mês (valor, em Reais, de R\$788,00 a R\$1.576,00), sendo o marido o principal provedor. Nesse contexto, destaca-se que a renda familiar do cuidador da criança pode interferir na qualidade de vida da família, pois a doença crônica é geradora de gastos com o tratamento, além de promover mudanças no estilo de vida<sup>(5-6,18)</sup>.

A maioria das mães/cuidadoras recebia o auxílio-saúde da criança (LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social), porém, estudos realizados com cuidadoras familiares de crianças em condições crônicas apontaram que a minoria das cuidadoras recebe Auxílio-Saúde/Assistência Social do Estado<sup>(18)</sup>. Esse fato mostra a importância de as mulheres conhecerem os seus direitos no âmbito financeiro, pois o recebimento do auxílio-saúde tem importante contribuição no orçamento da família da mãe/cuidadora.

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi a escolha de acesso ao serviço à saúde das mães/cuidadoras familiares para o atendimento da maioria das crianças em tratamento conservador renal, sendo que apenas uma mãe/cuidadora afirmou utilizar serviço privado para atendimento, em função da criança ser sua dependente no plano de saúde disponibilizado na empresa onde trabalha. Assim, as características socioeconômicas e demográficas podem influenciar na forma de acesso ao serviço utilizado. Porém, acredita-se que a qualidade da assistência depende da satisfação do usuário, beneficiário direto do serviço e dos gestores envolvidos na assistência à saúde<sup>(22)</sup>.

O processo de adaptação, em tornar-se mãe/cuidadora da criança com doença renal em tratamento conservador renal, é inegavelmente cheio de mudanças oriundas das alterações na rotina impostas pelo tratamento. Tal processo é descrito na categoria a seguir e apresenta relato da dedicação das mães/cuidadoras ao cuidado do(a) filho(a) e pode-se reconhecer a necessidade de apoio à família para a eficácia familiar.

### Reorganizando o cotidiano

O processo de adaptação da mulher, ao tornar-se mãe/cuidadora de uma criança em tratamento conservador renal, requer a reorganização da sua vida, em que é necessário repensar suas prioridades e buscar adaptar-se, inicialmente, às alterações da rotina. Tais mudanças envolvem alimentação diferenciada, administração de medicamentos, realização de procedimentos invasivos, como a sondagem vesical de alívio, e o acompanhamento médico com frequência, conforme os relatos abaixo.

[...] a tua prioridade é o teu filho, depois vem o resto tudo e, por último, está tu. Pode ter certeza disso (E-5).

Mudou tudo, porque ele é totalmente dependente, dependente de mim (E-9).

É o tempo integral em casa com ela (E-7).

Toma várias {medicações}, bicarbonato de sódio, carbonato de cálcio, complexo B, eritropoietina, calcitriol (E-2).

A gente tem que fazer a sondagem [sondagem vesical de alívio] e levar em médico seguido (E-7).

Este processo envolve, ainda, a ausência de apoio do pai da criança para quatro participantes, que acaba não mantendo um vínculo afetivo significativo com a criança, pois não participa da educação e/ou da rotina de cuidado, o que pode contribuir para a sobrecarga da mulher.

Eu não tenho ajuda do pai dela também, que faz uma diferença (E-7).

A mãe/cuidadora, neste processo, precisa lidar com o abandono das atividades sociais, o que significa a perda da autonomia para desempenhar atividades do dia a dia, como trabalhar e estudar, por necessitar dedicar-se ao cuidado à criança em casa em tempo integral, passando a contar apenas com o auxílio-doença disponibilizado pelo sistema de seguridade social. Contudo, ainda manifestam o desejo de retomar os estudos para o crescimento pessoal, profissional e

para buscar melhores condições de vida para a criança.

Parar de trabalhar, eu trabalhava fora, perdi o emprego porque ela ficou baixada muito tempo (E-7).

Para mim, trabalhar é muito difícil! Agora, eu estou nesse emprego [informal], não sei se vou ficar. Eu não posso assinar a carteira, porque ela ganha auxílio-doença [auxílio-saúde]. Até mesmo porque eu quero ver se termino meu colégio, tenho que ter algum estudo para dar uma vida melhor pra ela (E-2).

O comprometimento financeiro é um fator importante desencadeado pelo aumento das despesas, abandono das atividades profissionais, com conseqüente redução da renda, e ainda dificuldades de acesso à atenção à saúde. Em tal circunstância, o aumento dos gastos está relacionado à alimentação da criança ser diferenciada e ao custeio do tratamento medicamentoso. Além disso, o difícil acesso ao serviço de saúde, para quem reside na zona rural, pode comprometer o orçamento e o alcance dos objetivos do tratamento, uma vez que, apesar de receber atenção à saúde no serviço público, este não atende completamente tais necessidades.

O dinheiro para o remédio, muitas vezes para a alimentação, porque tem que sempre ter, não pode faltar. Então, o problema é o dinheiro (E-6).

Tu precisa pagar as contas, tu precisa resolver os problemas, mas, ao mesmo tempo, tu precisa ficar no hospital com a tua filha (E-8).

As dificuldades são financeiras porque a gente é pobre. Muitas vezes, eu fui com a minha filha mal de ônibus, ela dizia: “Mãe, não aguento caminhar. Não dá para caminhar”. Eu digo: “Filha, só mais uns passinhos” (E-8).

O manejo da condição pode ser menos traumático quando a mulher, ao se tornar mãe/cuidadora da criança em tratamento conservador renal, vivenciou a doença renal na família anteriormente porque esta vivência proporciona um olhar singular.

Os rins policísticos, o pai dela {pai da criança} e a família dele toda têm. E o meu pai {avô da criança} já fez até transplante. Sei bem como é (E-3).

A minha mãe [avó da criança] morreu fazendo hemodiálise (E-8).

Considera-se que a adaptação da mulher pode ocorrer com maior naturalidade, dependendo das vivências e do suporte fornecido pela rede de apoio social, contribuindo no manejo e na adaptação. Nesse contexto, cabe à Enfermagem, na atenção primária à saúde, o papel de identificar os fatores estressores e

promover o suporte inicialmente com a família, prevenindo a sobrecarga da mãe/cuidadora da criança.

Os resultados obtidos, ao conhecer o processo de adaptação da mulher ao tornar-se mãe/cuidadora de uma criança em tratamento conservador renal, remete à reflexão de que, por uma questão cultural, existe, na sociedade, a crença de que cabe à mulher cuidar da família. Nesse sentido, a mãe é quem assume os cuidados relativos à saúde dos filhos, especialmente, ao adoecer, sendo uma obrigação considerada inata às mulheres. Estudos realizados no Brasil, Canadá, Estados Unidos e Portugal demonstraram que as cuidadoras familiares de crianças em condições crônicas são prevalentemente do sexo feminino e, geralmente, são as mães das crianças<sup>(2,5-6)</sup>.

Apesar da mudança de papéis, com a inserção da mulher no mercado de trabalho, diante da preocupação com a continuidade dos cuidados, é comum, nas famílias brasileiras, que as mães ensinem as filhas a serem cuidadoras. Dessa forma, o gênero feminino se mantém “obrigatoriamente” no cuidado familiar, sendo passado de geração em geração, necessitando ser valorizado e compreendido pela Enfermagem, ao planejar as intervenções, de acordo com as necessidades de cada criança com IRC e também de seus familiares<sup>(7)</sup>.

As mães/cuidadoras estão sujeitas à sobrecarga gerada pelo estresse da rotina do cuidado, o que pode ser um fator desencadeante de doenças, uma vez que não se autovalorizam e, conseqüentemente, não cuidam de si. Além disso, essas mulheres, muitas vezes, não contam com uma rede de apoio social promotora de benefícios físicos, emocionais e comportamentais para a manutenção das atividades sociais e profissionais, exigindo, dessa forma, dedicação exclusiva com o cuidado para a saúde do filho<sup>(2,5-6)</sup>.

Ressalta-se que, inicialmente, a rede social de apoio pode ser formada por profissionais de saúde, tendo em vista que contribuem, com conhecimentos e informações corretas, para o processo de adaptação aos cuidados, para diminuir o medo e os conflitos na família, contribuindo na aceitação da condição crônica<sup>(3,5,6,8)</sup>. Nesse sentido, a Enfermagem pode contribuir, atuando como uma ponte na formação da rede de apoio familiar e promovendo a participação da equipe multidisciplinar. O apoio da família, nas diferentes áreas, é vital para a saúde física e mental da cuidadora, o que influenciará diretamente na qualidade do cuidado proporcionado à criança<sup>(3,6,7)</sup>.

Todas as famílias vivenciam o momento do ciclo

vital da família, classificado como “Famílias com crianças pequenas” e quatro famílias. Além dessa classificação, estão no ciclo vital “Famílias com adolescentes”. Estudo apontou que a maioria das mães/cuidadoras tem, em média, dois filhos com idades médias de seis anos<sup>(5,19)</sup>.

A experiência da doença renal, em outros membros da família, é referida por cinco mães/cuidadoras da criança em tratamento conservador renal. Essa vivência pode modificar a gestão dos cuidados, uma vez que a cuidadora está empoderada de conhecimentos práticos oriundos da experiência anterior, o que pode facilitar o cuidado com a saúde da criança. Estudos com familiares de crianças com doenças crônicas referem que 10% das famílias possuem histórico de membros doentes crônicos<sup>(19)</sup>. Já a DRC na infância é desencadeada, na maioria das vezes, por fatores genéticos. Assim, a equipe multiprofissional pode contribuir com o aconselhamento, prevenindo sua ocorrência<sup>(23)</sup>.

Tais resultados denotam a necessidade de apoio e valorização das mães/cuidadoras de crianças em tratamento conservador renal para o empoderamento destas, o que precisa ser eticamente assumido pela Enfermagem na prática com famílias.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecer o processo de adaptação da mulher, ao tornar-se mãe/cuidadora de uma criança em tratamento conservador renal, permitiu identificar os aspectos que influenciam na reorganização do cotidiano e, em decorrência destes, a necessidade de interromper sua vida social para dedicar-se ao cuidado da criança com doença renal crônica.

Além disso, o recebimento do auxílio-saúde tem importante contribuição no orçamento da família da mãe/cuidadora, pois, com a interrupção o trabalho formal da mãe/cuidadora, este auxílio contribui para arcar com as despesas referentes ao tratamento, tendo em vista que, apesar de utilizarem o serviço público, muitas vezes, há gastos extras com alimentação, medicação e exames, entre outros, para os quais a família não estava preparada.

Nesse sentido, a Enfermagem pode contribuir na reorganização dos papéis familiares, ao abordar a adaptação da família, ao longo da vivência da doença renal crônica, para promover o equilíbrio da unidade familiar, com o apoio às mães/cuidadoras. Dessa forma, pode-se auxiliar na redução do estresse gerado pela falta de informações a respeito do manejo e

reorganização familiar, para cuidar da criança com doença renal, em tratamento conservador renal, valorizando as particularidades, o contexto socioeconômico e cultural da família.

As limitações do estudo estão relacionadas ao número de participantes e à restrita literatura abordando o enfrentamento do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal, o que não comprometeu a compreensão do fenômeno estudado. Ainda em virtude da escassez de estudos nesta temática, encoraja-se a realização de outros estudos

com mães/cuidadoras de crianças em tratamento conservador renal.

### AGRADECIMENTOS

Agradecimento à Fundação de Apoio à Pesquisa do Rio Grande do Sul (FAPERGS) pela bolsa de pesquisa concedida à primeira autora. Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela bolsa de produtividade em pesquisa da segunda autora.

## CHILDREN WITH CHRONIC RENAL FAILURE ON CONSERVATIVE TREATMENT: ADAPTATION PROCESS OF THE CAREGIVER-MOTHER

### ABSTRACT

To know the woman's adaptation process when becoming caregiver-mother of a child with chronic renal failure on conservative renal treatment. This is a qualitative study developed from a specific form and semi-structured interviews with family caregivers of children with chronic renal failure undergoing conservative treatment in nephrology centers. Data were analyzed by content analysis. 11 caregiver-mothers have participated. Most of them were married, Catholic, not engaged in any paid professional activity but received financial assistance for the child's health, lived in urban areas and had finished elementary school. The adaptation process allowed constructing the category "Reorganizing the daily routine", which addresses the changes and forms of adjustment. The adaptation process of women becoming caregiver-mothers of children on conservative renal treatment can provide better understanding to the nursing staff of the reality experienced and contribute to reorganize and promote balance in the family's daily routine.

**Keywords:** Caregivers. Child. Nursing. Chronic Renal Failure.

## NIÑO EN TRATAMIENTO CONSERVADOR RENAL: PROCESO DE ADAPTACIÓN DE LA MADRE CUIDADORA

### RESUMEN

Este estudio tuvo el objetivo de conocer el proceso de adaptación de la mujer al volverse madre/cuidadora de un niño en tratamiento conservador renal. Se trata de un estudio cualitativo, desarrollado a partir del formulario específico y de la entrevista semiestructurada con cuidadores familiares del niño en tratamiento conservador renal acompañado por los servicios de nefrología. Los datos fueron analizados con la técnica de Análisis de Contenido. Participaron 11 madres cuidadoras. La mayoría de las participantes vive en áreas urbanas, es casada, católica, posee enseñanza primaria completa, no ejercía actividades profesionales remuneradas, pero recibía auxilio-salud al niño, y el proceso de adaptación permitió la construcción de la categoría "Reorganizando el cotidiano", en el cual son tratados los cambios y las formas de ajuste. El proceso de adaptación de la mujer, al volverse madre/cuidadora del niño en tratamiento conservador renal, puede proporcionar, a los profesionales de Enfermería, mejor comprensión de la subjetividad vivida y contribuir para la reorganización y la promoción del equilibrio en el cotidiano de la unidad familiar

**Palabras clave:** Cuidadores. Niño. Enfermería. Insuficiencia Renal Crónica.

### REFERÊNCIAS

1. Wong G, Medway M, Didsbury M, Tong A, Turner R, Mackie F, et al. Health and wealth in children and adolescents with chronic kidney disease (K-CAD study). *BMC public health* [on-line]. 2014[citado 2016 mar 18]; 14(307):1-5. Disponível em: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-14-307>
2. Baltor MRR, Borges AA, Dupas G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. *Esc. Anna Nery Rev Enferm* [on-line]. 2014[citado 2016 jan 11]; 18(1):47-53. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/1277/127730129006.pdf>
3. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega, MML, Collet N. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Texto Contexto Enferm* [on-line]. 2012[citado 2016 jan 11]; 21 (1): 95-102. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/714/7142229901/>
4. Daisy JA, Janssen MA, Spruit EFM, Wouters, Jos MGA. Symptom distress in advanced chronic organ failure: disagreement among patients and family caregivers. *J Palliat Med.* [on-line]. 2012 [citado 2016 abr 22]; 15(4):447-56. Disponível em: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2011.0394>
5. Marques DKA, Nascimento EP, Cruz DSM, Lacerda IVB, Souza ORM, Collet N. Family's experience of living with a child's chronic renal disease. *Rev Enferm UFPE on line.* [on-line]. 2012; [citado 2016 mar 12];6(6):338-1345. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/2513>
6. Lomba L, Lameirinhas A, Silva AM, Brito J. Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura. *Ref Rev Enf* [on-line]. 2014[citado 2016 mar 17]; 4(3): 139-48. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3882/388239973013/>

7. Oliveira EAR, Silvana SR. O cuidado cultural às crianças na dinâmica familiar: reflexões para a Enfermagem. *Rev Interdisc* [on-line]. 2015[citado 2016 jan 12]; 8(1): 227-33 Disponível em: <http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/articloe/view/302>
8. Dezoti AP, Cosvoski AM, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VZ. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm* [on-line]. 2015 [citado 2016 fev 18]; 28(2):172-6. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002015000200172&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002015000200172&script=sci_arttext&tlng=pt)
9. Lopes M, Ferraro A, Koch VH. Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers. *Pediatr Nephrol* [on-line]. 2014 [citado 2016 jan 11]; 29(7): 1239-47. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00467-014-2769-8>
10. Zhang Y, Wei M, Shen N, Zhang Y. Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. *J Pediatr Nurs* [on-line]. 2015[citado 2016 mar 29]; 30(1):160-73. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596314002693>
11. Lise F, Dos Santos BP, Neutzling A, Milbrath VM, Schwartz E. Prevalence of hospitalizations and infant mortality for renal insufficiency in Brazil. *Journal of Nursing UFPE on line* [on-line]. 2017 [citado 2017 set 8]; 11(8):3295-302. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/11135>
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [on-line]. 2007 [citado 2017 set 8]; 19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/Consolidated-criteria-for-reporting-qualitative>
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edição 70; 2010.
14. Brasil. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. [on-line]. [citado 2016 mar 15]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
15. Ibge. Censo 2010. Número de católicos cai e aumenta o de evangélicos, espíritas e sem religião. [on-line]. [citado 2016 jan 10]; Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?view=noticia&id=3&idnoticia=2170&busca=1&t=censo-2010-numero-catolicos-cai-aumenta-evangelicos-espirtas-sem-religiao>
16. Paiva BSR, Carvalho AL, Lucchetti G, Barroso EM, Paiva CE. "“Oh, yeah, I’m getting closer to god”: spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care." *Support Care Cancer* [on-line]. 2015[citado 2016 fev 11]; 23(8):2383-89. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-015-2604-1>
17. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchantc D, Wilsong NW, Hogand MB. Coping and adjustment in children with primary immunodeficiency disorders and kidney diseases: The role of illness severity. *Children's Health Care* [on-line]. 2008 [citado 2016 jul 26]; 37(3): 210-24. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02739610802151555>
18. Harrington M. Health Literacy in Children with Chronic Kidney Disease and Their Caregivers. *Nephrol Nurs J* [on-line]. 2015 [citado 2016 jan 16]; 42(1):53. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/231e874e3f465027ab267e4fdbc3b76/1?pq-origsite=gscholar&cbl=45638>
19. Khanna AK, Prabhakaran A, Patel P, Ganjiwale JD, Nimbalkar SM. Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: a Cross-sectional Study. *Indian J Pediatr* [on-line]. 2015 [citado 2016 jan 16]; 1(6). Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12098-015-1762-y>
20. Ibge. Estatísticas do registro civil. Rio de Janeiro [on-line] 2010 [citado 2016 mar 10]; 37: 178. Disponível em: [http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/instrumentos\\_de\\_coleta/doc3598.pdf](http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/instrumentos_de_coleta/doc3598.pdf)
21. De Aguiar, Lélis, ALP, Cardoso, MVLML. Vivência das mães/cuidadoras frente à dor da criança com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde* [on-line]. 2014 [citado 2017 set 8]; 13(4):730-8. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21801>
22. Oliva ACD, Moura CMR, Lima CA, Costa FM, Rocha JFD. Avaliação dos atributos do cuidado primário de saúde na perspectiva do usuário. *Rev Uniabeu* [on-line]. 2015[2014 [citado 2016 fev 17]; 8(18):196-208. Disponível em: <http://revista.uniabeu.edu.br/index.php/RU/article/view/1750>
23. Bittencourt ZZLC. Epidemiologia da doença renal policística em pacientes renais crônicos no município de Campinas. *Serv Soc Soc* [on-line]. 2015[citado 2016 jan 10]; 1(1):121-52. Disponível em: [www.biblioteca.digita.unicamp.br/document/?down=43701](http://www.biblioteca.digita.unicamp.br/document/?down=43701)

**Endereço para correspondência:** Fernanda Lise. Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Enfermagem. Rua Gomes Carneiro, Nº 01, Bairro Porto, Pelotas, RS, Brasil. E-mail: fernandalise@g.com.br

**Data de recebimento:** 06/08/2016

**Data de aprovação:** 05/05/2017