

O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso*

The renal transplant under the optics of children with chronic renal insufficiency in dialysis treatment - study of case.

El transplante renal bajo la óptica de los niños que llevan la insuficiencia renal crónica en el tratamiento dialítico - estudio del caso.

Vanessa Grespan Setz¹, Sônia Regina Pereira², Masuco Naganuma³

RESUMO

Introdução: Para compreender quais são as implicações da doença crônica para a criança e seus familiares é necessário partir-se da premissa de que a doença crônica não pode ser curada e que a cura almejada pode se transformar em mito perigoso, que compromete todo o processo de desenvolvimento da criança. **Objetivos:** Compreender o significado do transplante renal para crianças em tratamento dialítico e conhecer suas expectativas em relação a este tratamento. **Método:** Estudo qualitativo, utilizando o Estudo de Caso como método de investigação e os pressupostos de Mayeroff como referencial teórico-filosófico. Para coleta de dados foram utilizadas as técnicas de entrevista semi-estruturada e o Desenho-Estória com tema. Foram entrevistadas 15 crianças em tratamento dialítico e hemodialítico, com idades entre 6 e 16 anos que consentiram em participar do estudo. **Resultado:** Da análise de conteúdo emergiram quatro categorias: Construindo o conhecimento sobre o transplante; Buscando entender a espera pelo transplante; Criando expectativas de mudanças; Em contato com a frustração. E do desenho-estória com tema a categoria: Desvelando os sentimentos através do desenho. Neste artigo apresentaremos os resultados referentes às questões semi-estruturadas que emergiram das falas dos sujeitos. **Conclusão:** O estudo possibilitou compreender que as crianças percebem a realização do transplante renal como a única possibilidade de voltarem a viver uma vida normal.

Descritores: Criança; Transplante de rim; Enfermagem pediátrica; Insuficiência renal crônica

ABSTRACT

Introduction: To understand implications of the chronic disease for the child and his/her family it must be considered that the chronic disease can not be cured and that this cure may turn into a dangerous myth, involving the child's development process. **Aim:** To understand the meaning that renal transplantation has for those children in dialytic treatment and to know their expectations regarding this treatment. **Method:** This is a qualitative study using as an investigation method a Case Study and the Mayeroff's philosophical referential. The techniques used to collect data were semi-structured interviews and the subject was the Design-Story. 15 children who gave their consent to take part of this research, with ages ranging from 6 to 16 years were interviewed and submitted to a dialytic and hemodialytic treatment. **Results:** Four categories emerged from the semi-structured questions and after using the content analysis technique according to categories: building the knowledge on transplantation; searching to understand the wait for transplant; creating expectation on the transition; being in contact with frustration. Based on the design-story we had a category: unveiling feelings by means of the draw. In this study, we will show the results regarding the semi-structured questions emerged from the individual's speech. **Conclusion:** This study allowed us to understand that children realize the renal transplant as the only possibility to have their lives back to normal.

Keywords: Child; Kidney transplantation; Pediatric nursing; Kidney failure, chronic

RESUMEN

Introducción: Para comprender cuáles son las implicaciones de la enfermedad crónica para el niño y sus familiares es necesario partir del presupuesto de que la enfermedad crónica no puede ser curada y que la cura deseada puede transformarse en un mito peligroso, que puede comprometer todo el proceso de desarrollo del niño. **Objetivos:** Comprender el significado del transplante renal para los niños en tratamiento dialítico y conocer sus expectativas en relación a este tratamiento. **Método:** Estudio cualitativo, utilizando el Estudio de Caso y las ideas de Mayeroff como referencial teórico-filosófico. Las técnicas utilizadas para la recolección de datos fueron la entrevista semiestructurada y el Diseño-Historia con tema. Fueron entrevistados 15 niños en tratamiento dialítico y hemodialítico, con edades entre 6 y 16 años que consintieron en participar del estudio. **Resultados:** Del análisis de contenido emergieron cuatro categorías: constituyendo el conocimiento sobre el transplante; buscando entender la espera del transplante; creando expectativas de cambios; en contacto con la frustración. Del diseño-historia con tema, la categoría: desvelando los sentimientos a través del diseño. En este artículo presentaremos un recorte de la disertación conteniendo los resultados referentes a las cuestiones semiestructuradas emergidas de las hablas de los sujetos. **Conclusión:** El estudio permitió comprender que los niños perciben la realización del transplante renal como la única posibilidad de volver a tener una vida normal.

Descriptores: Niño; Transplante de riñón; Enfermería pediátrica; Insuficiencia renal crónica

* Trabalho extraído da tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo-Escola Paulista de Medicina, para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

¹ Enfermeira especialista em Enfermagem Pediátrica, Mestre em Ciências pela UNIFESP/EPM, Enfermeira do Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital São Paulo, Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

² Professora Adjunta da Disciplina de Enfermagem Pediátrica, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

³ Professora Adjunta da Disciplina de Enfermagem Pediátrica, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

Artigo recebido em 12/05/04 e aprovado em 24/08/04

INTRODUÇÃO

Durante os quatro últimos anos, trabalhando em uma unidade de assistência às crianças portadoras de Insuficiência Renal Crônica (IRC) em tratamento hemodialítico e em contato freqüente com seus familiares, observei a expectativa e a ansiedade com que ambos, criança e familiares, aguardam a possível realização de um transplante (Tx) renal. A partir do ingresso da criança no tratamento dialítico, é criada uma expectativa de cura que não se concretiza. É nesse contexto, entre expectativas e freqüentes desilusões, que surge o interesse em ampliar e aprofundar os conhecimentos sobre a problemática vivenciada por essa clientela específica.

A escolha de um tema não emerge espontaneamente, da mesma forma que o conhecimento não é espontâneo. Surge de interesses e circunstâncias socialmente condicionadas, frutos de determinada inserção no real, nele encontrando suas razões e seus objetivos⁽¹⁾.

Para subsidiar esse estudo foi necessário entender o que é a doença crônica e suas implicações para o cotidiano da criança portadora de Insuficiência Renal Crônica e seus familiares. Assim, partimos da premissa de que, por definição⁽²⁾, a doença crônica não pode ser curada e que a cura almejada pode se transformar em mito perigoso, comprometendo todo o processo de crescimento e desenvolvimento normal da criança. Colocar a cura como meta única de vida pode transformá-la, uma vez não alcançado o objetivo, numa barreira para buscar outras alternativas de viver com qualidade.

A National Commission on Chronic Illness define como doença crônica todos os obstáculos ou desvios do normal, os quais têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alterações patológicas irreversíveis e requerem treinamento especial do paciente para sua reabilitação, necessitando de longo período de supervisão e cuidado⁽³⁾.

Tanto para os profissionais quanto para essas crianças e familiares, é difícil entender e aceitar os limites determinados pela doença crônica, no que se refere à possibilidade real de cura, mormente com a constante evolução tecnológica e científica na área da saúde. Torna-se complicado entender que grande parte desse avanço se direciona a aumentar a sobrevida do indivíduo, melhorar sua qualidade de vida e reduzir a freqüência e a intensidade dos períodos de exacerbação da doença, e não a cura propriamente dita⁽²⁾.

Outros fatores desencadeadores de estresse em crianças e adolescentes são as alterações corporais relacionadas ao processo da doença renal crônica tais como: retardo do crescimento, da maturação sexual, alteração na cor da pele e as restrições dietéticas. A criança sente-se excluída quando não pode comer alimentos que antes

apreciava e que não estão restritos a outros membros da família, interpretando esta restrição como punição, quando ainda não possui a capacidade para compreender plenamente sua finalidade⁽⁴⁾.

A IRC é resultante da prolongada redução da função renal. A moléstia clínica se desenvolve por retenção de substâncias normalmente excretadas pelos rins e repostas compensatórias à função perdida⁽⁵⁾.

A etiologia e a incidência da IRC variam em função da idade. Em crianças antes dos cinco anos, as causas mais freqüentes são as malformações (congenitas) do trato urinário, enquanto na faixa etária de cinco a quinze anos prevalecem as doenças renais adquiridas e hereditárias.

A IRC, uma vez instalada, tende a progredir para a insuficiência renal (IR) terminal. Até o momento, os esforços para evitar ou atenuar o processo de perda da função renal têm sido infrutíferos. Os mecanismos envolvidos na deterioração da função renal parecem ser múltiplos, e ainda não estão completamente esclarecidos⁽⁶⁾.

As metas do tratamento na IR terminal são: promover a função renal eficaz, manter o equilíbrio hidro-eletrolítico orgânico dentro de limites aceitáveis, tratar as complicações sistêmicas e promover uma vida tão normal quanto exequível pelo maior tempo possível⁽⁴⁾.

No tratamento da substituição da função renal, as opções de terapia são a diálise e o Tx renal, que não se excluem mutuamente, ao contrário, se complementam. A realização do Tx renal não impede que o paciente volte ao tratamento dialítico enquanto espera outro transplante, caso perca o enxerto, entretanto, todo paciente com IRC que faz diálise necessitará de um Tx.

A escolha de uma modalidade específica de tratamento: diálise peritoneal (DP), hemodiálise (HD), hemofiltração (HF) e hemodiafiltração (HDF) depende do tamanho do paciente, do acesso vascular e da integridade da membrana peritoneal⁽⁷⁾.

A diálise apresenta riscos, tais como, infecção, dificuldades no acesso, hipervolemia, etc. que aumentam proporcionalmente com a duração do tratamento⁽⁸⁾. O Tx Renal também tem suas complicações, sendo as principais a infecção e a falha do enxerto. Tais riscos têm maior incidência no período imediatamente após o Tx e diminuem com o tempo.

A necessidade inexorável de tratamento interfere nos planos da família, e problemas como o tempo gasto em diálise, tempo para outras atividades, complicações da doença e do tratamento dialítico continuam pendentes. Em todos os aspectos do regime terapêutico encontra-se sempre presente a percepção torturante de que, sem tratamento, a morte é inevitável.

O Tx renal em crianças difere do dos adultos, porque elas estão crescendo e se desenvolvendo. Fatores técnicos, metabólicos, imunológicos e psicológicos fa-

zem com que este procedimento em crianças e adolescentes tenha suas peculiaridades.

O Tx de rim é o que oferece maior segurança de vida, pois no caso em que houver rejeição, a criança ou adolescente pode voltar ao tratamento dialítico enquanto espera um segundo ou terceiro Tx. Assim o estudo teve como **OBJETIVOS** compreender o significado do Tx renal para as crianças em tratamento dialítico e conhecer suas expectativas em relação ao processo do Tx renal.

REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico utilizado para subsidiar as discussões relativas aos dados das entrevistas foram os estudos de Mayeroff⁽⁹⁾ sobre a teoria do cuidado, tendo-o como base para compreender quais os componentes do relacionamento humano que auxiliam ativamente na construção do cuidado.

Para Mayeroff, cuidar é ajudar o outro a amadurecer. É também um jeito de ser no mundo. É a própria realização do ser humano. Ser cuidado ou cuidar pode ajudar a pessoa a organizar sua própria vida, dando-lhe um significado, um sentido, afirmando assim, que as pessoas que têm esta vivência e esta percepção, possuem um sentimento de “estar no lugar certo”.

Neste processo, o cuidar caracteriza-se por estar com a pessoa carente de cuidado. Na relação eu-outro, o outro precisa de mim para crescer e eu preciso dele para crescer, no sentido de poder atender as necessidades, numa relação que se baseia na confiança e reconhecendo suas necessidades e direitos, e fazer o outro tornar-se responsável pela própria vida. Devo ser responsável à sua necessidade de crescimento (auto-cuidado), no sentido de estimular a busca em direção à completude como ser humano.

MÉTODO

A metodologia da pesquisa qualitativa foi o método selecionado com a abordagem Estudo de Caso, que possibilita um estudo profundo e exaustivo de um determinado fenômeno, e permite detalhar o conhecimento desta realidade⁽¹⁰⁾.

Foram seguidas as etapas: formulação do problema; definição da unidade-caso; determinação do número de casos; elaboração do protocolo; coleta de dados; avaliação e análise dos dados e preparação do relatório⁽¹⁰⁾.

Definidas as três primeiras etapas, foi construído o instrumento para coleta de dados. Foram realizadas entrevistas com questões semi-estruturadas, para podermos determinar o grau de conhecimento que as crianças e adolescentes tinham sobre o tema.

O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo/ Hospital São Paulo sob o protocolo nº. 0533/02.

Com o consentimento da Diretoria de Enfermagem do Hospital São Paulo e do responsável clínico pela Disciplina de Nefrologia Pediátrica para a realização da pesquisa, as crianças e os pais ou responsáveis foram informados e aceitaram participar da mesma. Assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, no qual foi garantido o anonimato das informações.

O **local de estudo** foi a Unidade de Nefrologia Pediátrica, de um hospital-escola, situado na cidade de São Paulo, com capacidade para 36 leitos.

Os **sujeitos** do estudo foram crianças que estavam em tratamento dialítico e hemodialítico, com experiência anterior ou não de Tx renal, independente do tempo ocorrido entre o diagnóstico e sua inserção neste tipo de tratamento e que concordaram em participar da pesquisa.

A faixa etária das crianças variou entre 6 e 12 anos por terem, estas, a capacidade de compreender e fazer o que for solicitado. No decorrer do estudo, três adolescentes com idade de 15 e 16 anos, atendidos no serviço, solicitaram participar da pesquisa. Foi permitida a inclusão desses adolescentes, por considerar que tinham algo a dizer sobre o tema, que gostariam de partilhar suas informações com a pesquisadora.

As perguntas efetuadas aos sujeitos foram as mesmas, com a finalidade de colher variadas respostas dos sujeitos de diferentes faixas etárias, cabendo ao entrevistador realizar a codificação e a categorização de cada uma das respostas emitidas. A entrevista é a única possibilidade que se tem de obter dados relevantes sobre o mundo e a vida do entrevistado⁽¹¹⁾. Ela fornece descrições ingênuas, não reflexivas, através das quais o pesquisador procura ver que significados os entrevistados estão tentando mostrar.

A finalidade da entrevista é conversar com a criança sobre seus problemas e temas de sua vida. Em uma entrevista bem conduzida, a criança nem sente que foi entrevistada, mas sim que conversou com alguém⁽¹²⁾.

Refere ainda, que essa é uma forma de conversação em que duas pessoas, e recentemente mais do que duas, se empenham em interações verbais e não verbais, com o propósito de atingir uma meta previamente definida, ainda que seja, para o entrevistado e para o entrevistador principiante, uma meta mal definida.

O uso da entrevista para a coleta de dados, de crianças portadoras de doença crônica, tem como finalidade captar os discursos em três dimensões: como fonte de informação que transcende a própria situação de doença, uma vez que pode nos fornecer outros dados, mesmo que não sejam perguntados diretamente; como dimensão evocativa ou subjetiva, pois, ao narrar, os sujeitos deixam aflorar o que estão sentindo, seus medos, desejos e emoções; como dimensão reflexiva pois, ao narrar um fato,

os sujeitos, em algum momento de sua vida, já refletiram sobre ele⁽¹³⁾. Assim, os sujeitos deste estudo foram escolhidos porque vivenciavam o problema.

Para a **coleta de dados**, as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. As questões que nortearam esta fase foram: O que você sabe sobre transplante renal? O que significa para você realizar o transplante? O que você espera com a realização do transplante? Porquê você acha que ainda não fez o transplante? O que você acha que acontece na vida de uma criança quando ela faz o transplante? O que vai modificar na sua vida quando você fizer o transplante renal? O que você esperava do transplante? Quando você fez o transplante o que aconteceu? O que vai modificar na sua vida quando você fizer um novo transplante renal?

O tempo despendido em cada entrevista variou entre 15 e 30 minutos e buscou sempre respeitar o modo próprio de cada um se expressar como também o de compreender a necessidade que tinham de buscar dentro de si mesmos as respostas solicitadas. Teve-se o cuidado de realizar as entrevistas em ambiente tranqüilo explicando passo a passo o que ia ocorrer e de como seria registrada a conversa. As respostas foram organizadas e separadas de acordo com a fala de cada criança ou adolescente.

A codificação das respostas foi feita pela autora, na medida em que se colhiam os dados, reunindo-as de acordo com os significados emergidos das respostas às questões, baseada na teoria de Bardin.

De acordo com Bardin, a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção, recepção (variáveis inferidas) destas mensagens⁽¹⁴⁾.

A análise por categorias é, cronologicamente, a mais antiga e a mais utilizada no conjunto das técnicas da análise de conteúdo. Funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou análise temática, é rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples⁽¹⁴⁾.

As categorias apreendidas emergiram da experiência das crianças e são descritas e analisadas sob a ótica do cuidar de Mayeroff⁽⁹⁾.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados foram separados de acordo com a fala de cada criança e adolescente. A reunião dos significados emergidos das questões deu origem às categorias:

Construindo o conhecimento sobre o transplante, Buscando entender a espera pelo transplante, Criando Expectativas de Mudança e Em contato com a frustração, descritos a seguir, exemplificados com as falas das crianças e adolescentes:

Na categoria **Construindo o conhecimento sobre o transplante**, tanto da criança como do adolescente, percebe-se que este conhecimento é adquirido através de informação, formal e não formal, da comunicação e do estudo.

É necessário refletir sobre esse conceito que pode ser adquirido, não apenas de maneira verbal (conhecimento explícito), mas como aquele implícito, que não pode ser verbalizado e é fonte valiosa da comunicação⁽⁹⁾. Para cuidar, é necessário conhecer o outro que está sendo cuidado. Conhecimento não é somente intenção, pois dificuldades e obstáculos são inevitáveis no processo. É preciso captar aquilo que é verbalizado. A seguir, apresentamos, com as falas dos sujeitos, o nível de conhecimento que possuem sobre Tx, que foram assimilando durante o tempo em que convivem com a doença renal e conseqüente tratamento:

Sei que é um tratamento melhor pra mim me cuidar. Que precisa cuidar do rim bem. Precisa tomar remédios direitinho. E tem que tomar água. E tem que tomar cuidado para não perder o rim (Maria 3 – 11 anos)

Não sei muito não. Sei que não tenho cura, tenho que fazer transplante. Tenho que tomar remédio. Sei que pára com a hemodiálise (João 1 – 11 anos)

Nas falas percebemos que apesar das crianças terem a mesma idade, o conhecimento que possuem é diferente. Isso pode ser explicado porque Maria 3 já realizou um Tx ,e aguarda o segundo, e expressa a preocupação de não perder, enquanto João 1 ainda não vivenciou esse tratamento, apenas acha que vai se livrar da hemodiálise, procedimento exaustivo, tanto para ele como para seus familiares.

Vou ter que lembrar. O que sei? Ah, eu sei é que nós pára de fazer hemodiálise, aí nós faz outro tratamento né! De mês em mês. Primeiro começa assim....Ele, os médicos manda nós ir toda segunda feira, depois passa para um mês, dois mês. Ai vai indo. Tomando os remédios e colhendo exames.(Jose 2 – 16 anos)

O transplante é só um tipo de tratamento. É um tipo de tratamento. É uma cirurgia não. É tipo um tratamento. Falaram que pra fazer o transplante tem que se alimentar bem, tem que fazer tudo o que o médico mandar pra dar certo o transplante, é beber os remédios direito. Fazer tudo o que o médico mandar (...) (João 5 – 12 anos)

Nas respostas dos dois verifica-se diferença de conhecimento e de idade. Nenhum dos dois passou pela experiência do Tx. Difere no tempo de tratamento, comparando Jose 2 está há mais tempo em tratamento que João 5, percebe-se que ambos possuem dúvidas quanto ao tratamento, seus conhecimentos são escassos. João 5, apesar de mais novo, sabe que o Tx é outro tipo de tratamento, parece saber que a IR não tem cura.

As falas mostram que os sujeitos, de acordo com a idade adquiriram, algum conhecimento sobre o Tx a partir do que ouvem dos profissionais que os atendem, ou de pessoas adultas do seu círculo familiar ou não, que acabam “traduzindo” para a criança e/ou adolescente as informações por eles recebidas.

Em nossa experiência diária, em respostas às perguntas feitas pelas crianças e pelos adolescentes, que sejam sempre respondidas, elas o são, de maneira informal e pontual, o que não permite que eles elaborem um conhecimento completo sobre sua situação de saúde e tratamento.

Admitir o próprio erro e aprender com ele é uma característica da Honestidade⁽⁹⁾, e deve ser uma característica positiva. Ser autêntico, franco, aberto e ver as coisas como são e não como gostaríamos que elas fossem. É necessário colocar-se exatamente como é para poder estar inteiramente com o outro. Ser genuíno implica coerência entre o que fala e faz e entre o que fala e sente.

A vantagem do Tx de rim é que o mesmo oferece uma chance de melhor qualidade de vida e uma independência da diálise, o que pode ser reconhecido nas falas dos sujeitos. A diálise, por melhor e mais moderna que seja, não substitui plenamente o rim, mas o rim transplantado sim. Os pacientes que, com êxito, receberem um Tx podem ter uma dieta mais próxima do normal. Necessitarão, ainda, de seguimento médico e uso constante de medicações imunossupressoras.

A categoria **Buscando entender a espera pelo transplante** leva a perceber que os sujeitos utilizam sua própria experiência para compreender a situação de espera. Constroem um significado baseado nas informações selecionadas por elas, e conseguem assimilar, na medida em que vão vivenciando o processo do tratamento dialítico.

Nas falas que se seguem os sujeitos explicitam o motivo e cada um deles explica o motivo da espera pela realização do Tx:

Por causa da bexiga. Tem refluxo... eles vão cuidar... minha bexiga que eu não conseguia fazer muito xixi, por causa do refluxo. Só que esses dias atrás eles falaram que parece que eu não tava mais com refluxo. Por causa disso eles acham que vão me reativar. Vou conversar com o pessoal da uro (Maria 1 – 12 anos)

Porque não dá tempo de fazer. Eu acho que não tô na lista.(Maria 4 – 8 anos)

Maria 1 aguarda a liberação da equipe de urologia para realizar o Tx. Pela fala percebe-se que ela tem alguma noção do quanto é importante, para a realização do Tx, não ter refluxo vésico-ureteral. Sua percepção é correta pois, se houver o refluxo, o transplante não será bem sucedido.

Na fala da Maria 4 percebe-se que ela não tem a real noção se está ou não inscrita na lista da Secretaria de Saúde para Tx, o que para ela é o fator de ainda não ter sido chamada para realizar o Tx, mas sabe que é candidata ao Tx.

Porque ainda não chegou minha vez (Maria 2 – 10 anos)

O médico lá do Hospital do Rim o Dr. ___, ele falou bem assim, que quando chegar um rim assim, ainda não chegou um rim assim, e aquele rim ficar bem em mim vão chamar eu! Se não vai chamar outra pessoa. Não é? Então ele falou bem isso pra mim (Ana 1- 15 anos)

Nas falas de Maria 2 e Ana 1 percebe-se que apesar da diferença de idade, elas entendem a espera do Tx como não sendo o momento certo para ele acontecer. Sabem que quando for a hora, elas recebem o Tx.

Conhecer as necessidades das crianças é respeitar seus sentimentos, sua necessidade, sua autonomia. É importante permitir que cresçam em seu próprio tempo e à sua própria maneira. Dar espaço para que a criança/adolescente pense, sinta, reflita, ampliando, dessa maneira, o sentido da vida, é chamado de Paciência⁽⁹⁾. Paciência para ouvir, compreender, ensinar e aprender, enfim, estar presente para auxiliar o outro nesta trajetória de vida.

Criando Expectativas de Mudança é categoria que emergiu das falas abaixo. Percebe-se que as mudanças que podem ocorrer em sua vida, após a realização do Tx, são assimiladas pelas crianças e adolescentes, retratando suas maneiras de ver, sentir e viver, dentro do contexto próprio de cada experiência.

As expectativas de mudança aparecem expressas no desejo de não fazerem mais diálise, de realizarem atividades próprias de sua idade e ingerirem alimentos e bebidas que não são permitidos durante o tratamento dialítico, ou seja, exercerem atividades comuns à maioria das crianças/adolescentes. As falas mostram a consciência de que possuem limitações impostas pela doença e pelo tratamento em sua rotina de vida, e o que gostariam de ver mudado nesta rotina:

Ficar em casa. Poder ir na escola. Vou poder ficar em casa, assistir, brincar.... Ah! Vai mudar. Vai poder fazer tudo o que eu quero. Não quase tudo, não é!. Vou poder brincar melhor, não vou poder está vindo prá cá!. (Maria 1 – 12 anos)

Crescer e ter uma vida normal. Ficar em casa. Vou poder subir nas árvores. Ter uma vida normal. Jogar bola.... (João 6 – 8 anos)

Vou poder beber bastante água e comer hambúrguer. Ah!... e beber água e refrigerante”. “Vou comer um monte de coisa. Vou comer cachorro quente, pastel, coxinha, rizole, camarão, pizza. Vou poder beber refrigerante, suco, bastante água (Maria 2 – 10 anos)

Ah! Uma picada a menos (José 1 – 15 anos, ao se referir à punção na fístula arteriovenosa).

O que move estas crianças, de acordo com a faixa etária, é a busca por uma vida melhor, diferente da vida conhecida por elas em que o tratamento é um sofrimento interminável. Acreditar que não será mais necessário fazer diálise, virem ao hospital com tanta frequência, para realizar o tratamento e serem submetidas a procedimentos dolorosos (como, por exemplo, a punção da fístula arteriovenosa), possibilita que busquem novas maneiras de enfrentamento ou, pelo menos, mantenham a esperança de que um dia sua vida irá mudar para melhor.

Fica melhor, melhorar. Fica feliz. Fica boa. Engorda pra caramba (João 4 – 12 anos)

Eu fazer o transplante eu vou ficar bom. Tudo vai acontecer (João 5 – 12 anos)

Essas falas demonstram características de crianças que estão na faixa etária pré-adolescente. É uma fase onde ocorrem várias mudanças, inclusive na auto-imagem, no entanto percebe-se que todos têm esperança que o Tx fará com que melhorem, mesmo que não haja cura.

A Esperança é um dos componentes do cuidar, é acreditar que o futuro será melhor⁽⁹⁾. Este “melhor”, embebido pelo cuidado, será incorporado ao destino humano. Assim, quase todas as falas presentes dos sujeitos demonstram uma busca que mobiliza o presente não somente uma espera passiva de que algo aconteça.

Em contato com a frustração originou-se das falas, onde fica muito claro que sonhar é o primeiro passo para se realizar algo. A partir dos sonhos constroem-se os alicerces e realizam-se os projetos. Mas, e quando os sonhos não dão certo? As expectativas são grandes e

muitas vezes não condizem com a realidade. Retornar ao ponto de partida é sempre frustrante, como se percebe das falas que se seguem:

Que dava certo. Perdi (o transplante) (João 3 – 9 anos)

No primeiro a mulher ligou lá em casa aí eu sai muito rápido de casa. Era para estar no hospital aí deu certo pra mim e uma menina lá porque acho que era dois rins. Aí deu certo pra eu e pra uma menina. Aí o meu não deu certo e o da menina deu certo”. ...“O primeiro? Ah estava todo contente. Pensava que iria dar certo aí depois vi que não. O médico falou que perdi o rim. Ah senti muito triste. Aí depois de um bom tempo, uns 5 anos que eu vim receber outro. E espero que esse não demore (José 1 – 15 anos)

Ao se referir ao segundo transplante realizado, em que também ocorreu rejeição, José 1 completa:

Ah esperava muita coisa (do segundo Tx). Ia entrar na minha aula de natação já. Aí não deu certo. Eu jogava bastante bola, andava de bicicleta. Tomava os remédios no horário certo. Só água eu não agüentava de beber. Não agüentava, não sei porquê. Eu chorei bastante, mais ainda (José 1 – 15 anos).

Nessas falas podemos identificar a expectativa em que ambas as crianças sonhavam ter uma qualidade de vida melhor e que, ao perderem o enxerto e precisarem retornar ao tratamento anterior, a frustração toma conta. João 3 parece ainda não ter elaborado a perda do Tx., mas no depoimento de José 1 podemos perceber que houve toda uma elaboração e projeção sobre como seria sua vida após o Tx. A não concretização dessa expectativa nos remete novamente a rotina do tratamento hemodialítico e a necessidade de adaptar-se a esta realidade, da qual acreditava poder estar livre.

A angústia como decorrência da frustração traz uma sensação de desamparo, com a qual a criança passa a conviver diariamente. Sentimento inerente ao ser humano, desencadeado por não saber o que pode esperar do inevitável e ameaçador futuro⁽¹⁵⁾. Ao lidarem constantemente com a frustração, a tendência dessas crianças/adolescentes é a de se fecharem para a vida.

Preparar as crianças para um tratamento que lhes permita uma vida com qualidade, criar mecanismos que os ajudem a transpor as barreiras provocadas pela doença e conseqüente tratamento, nem sempre é uma tarefa fácil. A espera pela realização de um Tx é um caminho longo e demorado, e seus resultados nem sempre condizem com o que foi sonhado pela criança e pela família.

De acordo com Berlinger, a doença estimula a busca de novos conhecimentos em todas as áreas de atuação humana e, especificamente, nas áreas biológicas, em que, de forma contínua, estão sempre procurando maneiras diferentes de tratá-la, compreendê-la ou erradicá-la. Mas possibilitam também ao indivíduo, maior conhecimento acerca de si mesmo, ao levá-lo a analisar sua própria vida, descobrindo outras possibilidades ou alternativas prazerosas de continuar a vivê-la.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo procurou mostrar o universo das crianças e adolescentes portadores de IRC que são submetidos ao tratamento dialítico e Tx renal; compreender as expectativas frente ao Tx renal e o significado que o Tx traz para essas crianças e adolescentes. Teve a finalidade de ampliar os horizontes na prática da assistência de enfermagem e melhorar a qualidade do cuidar prestado a essas crianças e adolescentes.

A pesquisa permitiu compreender que cada indivíduo é único, apesar das histórias de vida serem semelhantes. São indivíduos com personalidades, sentimentos e características próprias. É necessário reconhecer o direito de cada sujeito em exercer sua individualidade e a necessidade emocional inerente a cada um.

Os sujeitos com IRC, por não terem oportunidades de exercitarem todas as experiências, sentem-se diferentes das demais crianças e adolescentes. E acabam se isolando das atividades normais próprias da faixa etária.

As crianças e adolescentes falam sobre suas dificuldades, sentimentos, angústias e medos. É importante colocá-las em contato com a realidade e apoiá-las no período de enfrentamento da doença e seu tratamento, transmitir informações e orientar para que se sintam seguras e compreendidas no seu caminhar de suas vidas. Acolher as crianças e adolescentes em suas solicitações, auxiliá-las a buscar a realização pessoal como seres completos e responsáveis por si mesmas e pelos outros.

Dar informações precisas para que essas crianças obtenham conhecimento sobre o que esperar em relação à doença e modalidades de tratamento, proporciona a elas condições de enfrentar os problemas e auxilia a diminuir o sentimento de ansiedade, permitindo que mantenham um certo domínio sobre a situação.

A interação com as crianças e adolescentes leva a refletir sobre o cuidar e o ser cuidado, que possibilita a conscientização sobre a importância de conhecer o ser cuidado, suas histórias de vida, seus sentimentos, angústias, medos, sonhos, desejos, expectativas e esperanças. A assistência de enfermagem tem como função fazer com que a criança, adolescente e seus familiares compreendam o significado da realização do Tx renal.

REFERÊNCIAS

1. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 1994.
2. Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
3. Strauss AL, Glaser BG. Chronic illness and the quality of life. Saint Louis: Mosby; 1975.
4. Wong W. Enfermagem pediátrica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. p. 27-876.
5. Aronson PS, Thier SO. Os rins. In: Smith LH, Thier SO. Fisiopatologia: os princípios biológicos da doença. Rio de Janeiro: Médico Panamericana; 1990. p. 604-93.
6. Koch VH. Aspectos fisiopatológicos. In: Toporovski J. Nefrologia pediátrica. São Paulo: Sarvier; 1991. p. 359-67.
7. Carvalhaes JTA, Delben GL. Métodos dialíticos na infância. In: Schor N, Srougi M. Nefrologia e urologia clínica: no adulto, na infância e no idoso. São Paulo: Sarvier; 1998. p. 424-34.
8. Nevins JE, Danielson G. Prior dialysis does not affect the outcome of pediatric renal transplantation. *Pediatr Nefrol.* 1991; 5:211.
9. Mayeroff M. On caring. New York: Harper & Roll; 1971.
10. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4ª ed. São Paulo: Atlas; 2002. p. 41-142.
11. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
12. Trinca W. Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo de percepção temática. 2ª ed. São Paulo: EPU; 1987. (Temas Básicos de Psicologia, 18).
13. Pereira R. Qualidade de vida da criança renal crônica submetida ao tratamento por diálise peritoneal intermitente: estudo de caso [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina; 1993.
14. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
15. Pereira SR. (Re) conhecer o hospital: a ótica da criança renal crônica [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina - Departamento de Enfermagem; 1999.