Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crónica: revisão integrativa da literatura

Impact of peritoneal dialysis on the family life of children with chronic kidney disease: integrative literature review

El impacto de la diálisis peritoneal en la vida familiar de los niños con enfermedad renal crónica: revisión integradora de la literatura

Lurdes Lomba*; Alexandra Lameirinhas**; Ana Margarida Silva***; Juliana Brito****

Resumo

Contexto: Conviver com uma criança com Doença Renal Crónica (DRC) em Diálise Peritoneal (DP) tem um impacto significativo na família.

Objetivos: Identificar dificuldades parentais e estratégias utilizadas pelos enfermeiros na minimização do impacto familiar da DP na criança com DRC.

Metodologia: Realizou-se uma revisão da literatura recorrendo a motores de busca e bases de dados informáticas com critérios de inclusão e descritores predefinidos. Obteve-se, após avaliação crítica dos resultados, sete artigos científicos: cinco da MEDLINE e dois da CINHAI.

Resultados: A alteração do quotidiano familiar é uma das consequências da doença. Os pais e, particularmente, as mães são os principais cuidadores destas crianças, sendo referidas como dificuldades a manutenção do emprego, limitações financeiras e custos elevados dos cuidados.

Conclusão: As mudanças exigidas pela doença têm efeitos adversos na dinâmica familiar e as intervenções do enfermeiro deverão centrar-se na identificação das dificuldades, no processo de adaptação, partilha de cuidados e promoção do bem-estar familiar. Sugerem-se estudos futuros, centrados na avaliação dos resultados de intervenções de Enfermagem nas famílias de crianças em DP.

Palavras-chave: diálise peritoneal; insuficiência renal crónica; criança; adolescente; família; Enfermagem.

Abstract

Background: Living with a child with Chronic Kidney Disease (CKD) on Peritoneal Dialysis (PD) has a significant impact on the family.

Aims: To identify the difficulties experienced by the parents and the strategies adopted by the nurses to minimize the impact of PD on the family life of children with CKD.

Methodology: A literature review was conducted using different search engines and databases with predefined inclusion criteria and descriptors. After critical appraisal of the results, 7 articles were obtained: 5 from MEDLINE and 2 from CINHAI.

Results: Changes in family daily lives are consequence of the disease. The results showed that parents, particularly the mothers, are the main caregivers of these children. They mentioned difficulties related to maintaining a steady job, financial constraints and increased medical costs.

Conclusion: The changes imposed by the CKD adversely affect the family dynamics. Thus, the nurses' interventions should focus on identifying the difficulties experienced during the adaptation process, sharing care and promoting the family's well-being. Future studies on the nurses' interventions with these families of children on PD are recommended.

Keywords: peritoneal dialysis; renal insufficiency, chronic; child; adolescent; family; nursing.

* Professor adjunta, PhD, Msc, RN, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 3046-851, Coimbra, Portugal [mlomba@escenf.pt]. Morada para correspondência: Rua Quinta da Portela, nº 91. 2.º esq. 3030-481 Coimbra, Portugal.

** Enfermeira, Frimley Park Hospital, GU167UJ, Frimley, Surrey, UK [xanitah91@hotmail.com].

*** Enfermeira [titacs_91@hotmail.com].

**** Enfermeira [julianafhb@hotmail.com].

Resumen

Contexto: Convivir con un niño con enfermedad renal crónica (DRC, por sus siglas en portugués) en Diálisis Peritoneal (DP) tiene un impacto significativo en la familia.

Objetivos: Identificar las dificultades parentales y estrategias utilizadas por los enfermeros para reducir el impacto familiar de la DP en el niño con DRC.

Metodología: Se realizó una revisión de la literatura. Para ello, se recurrió a los motores de búsqueda y bases de datos informáticas, y se utilizaron criterios de inclusión y descriptores predefinidos. Se obtuvieron, tras una evaluación crítica de los resultados, 7 artículos científicos: 5 de MEDLINE y 2 de CINHAI.

Resultados: La alteración de la rutina familiar es una de las consecuencias de la enfermedad. Los padres y, particularmente, las madres son los principales cuidadores de estos niños. Las principales dificultades que se mencionaron fueron el mantenimiento del empleo, las limitaciones financieras y los elevados costes de los cuidados.

Conclusión: Los cambios que la propia enfermedad exige tienen efectos adversos en la dinámica familiar. Las intervenciones del enfermero deben centrarse en la identificación de las dificultades, el proceso de adaptación, el intercambio de cuidados y la promoción del bienestar familiar. A este respecto, se sugiere realizar futuros estudios centrados en la evaluación de los resultados de las intervenciones de enfermería en las familias de los niños en DP.

Palabras clave: diálisis peritoneal; enfermedad renal crónica; Niño; Adolescente; Familia; Enfermería.

Recebido para publicação em: 22.01.14

Aceite para publicação em: 27.05.14

Introdução

A Doença Renal Crônica (DRC) consiste na perda progressiva das funções renais no organismo, caracterizando-se pela permanência de incapacidade e mudança irreversível, com previsão de longos períodos de cuidados. O tratamento definitivo indicado, o transplante renal, envolve um processo moroso e, até que se concretize, a alternativa reside no tratamento dialítico. (Martins, França, & Kimura, 1996; Frota, Machado, Martins, Vasconcelos, & Landin, 2010).

A diálise, enquanto terapia renal de substituição, tem como finalidade melhorar a qualidade de vida do doente. Não obstante, este tratamento acarreta mudanças no contexto pessoal, familiar e social, o que leva a que doentes e famílias encontrem dificuldades na adaptação à doença, às suas consequências e tenham incertezas quanto ao futuro. Os avanços tecnológicos trouxeram uma melhoria significativa no tratamento da DRC, mas existem riscos que aumentam os índices de morbidade física e problemas emocionais associados, em particular pelas mudanças abruptas exigidas à efetivação do tratamento (Frota et al., 2010).

As crianças com DRC, em conjunto com as suas famílias, necessitam de lidar diariamente com os mais diversos procedimentos médicos. O regime terapêutico de substituição renal, em particular a realização da DP em casa, é complexo e requer que os familiares adotem o papel de cuidadores principais com impacto significativo no seu bem-estar e qualidade de vida (Tong, Lowe, Sainsbury, & Craig, 2008). De facto, e tal como Santos (1998) sublinha, cuidar de uma criança com DRC tem um

impacto significativo na dinâmica e funcionamento da família, sendo consensual que os pais destas crianças vivenciam mais stresse do que os pais de crianças saudáveis. A família é confrontada com novas exigências, mudanças e readaptações constantes. No entanto, as dificuldades que enfrentam podem ser minoradas pelo suporte dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros (Tong et al., 2008). Estes deverão desenvolver estratégias que minimizem o impacto familiar, ou seja, intervenções facilitadoras do processo adaptativo da família às necessidades de cuidados da criança dependente de DP e intervenções promotoras do bem-estar familiar.

Reconhecendo que a dinâmica familiar fique alterada pelo prolongado regime terapêutico instituído e que os cuidados se fazem acompanhar de dificuldades, desenvolveu-se uma revisão integrativa da literatura que desse resposta à questão de investigação *Quais as dificuldades vivenciadas pela família no cuidado à criança dependente de DP e quais as estratégias utilizadas por enfermeiros para minimizar essas dificuldades?*, com o objectivo de conhecer o estado da arte nesta matéria.

Procedimentos Metodológicos de Revisão Integrativa

Em junho de 2013, foi realizada uma revisão sistemática de literatura científica publicada nos motores de busca SciELO, B-On e EBSCO, percorrendo as bases de dados: MEDLINE with Full Text, CINAHL Plus with Full Text, MediciLatina e Psychology and Behavioral Sciences Collection. Procedeu-se à seleção dos estudos que respeitassem os critérios explícitos na Tabela 1.

Tabela 1

CrITÉRIOS de inclusão dos estudos

PICOD	CrITÉRIOS de Inclusão dos estudos quantitativos
Participantes	FamÍlias de doentes renais em idade pediÁtrica, dependentes de DP. Enfermeiros responsÁveis por cuidados À crianÁa dependente de DP.
Intervenções	Estudos que permitam identificar as dificuldades vivenciadas pelas famÍlias de crianÁas em DP e estudos descritivos das intervenções do enfermeiro, com vista a minorar essas dificuldades.
Resultados de Investigaç�o	Diferentes dificuldades vivenciadas pelas famÍlias e estrat�gias de intervenç�o do enfermeiro inerentes a cada uma delas.
Desenho do Estudo	Estudos emp�ricos conduzidos com metodologia quantitativa de qualquer n�vel de evid�ncia.

PICO	Critérios de Inclusão dos estudos qualitativos
Participantes	Famílias de doentes renais em idade pediátrica, dependentes de DP. Enfermeiros responsáveis por cuidados à criança dependente de DP.
Fenómeno de interesse	Dificuldades vivenciadas pelas famílias de crianças em DP e intervenções de enfermagem com vista a minorar essas dificuldades.
Contexto	Serviços médicos (Hospitais e C prestadores de cuidados de saúde a crianças dependentes de DP) e domicílio das mesmas.

Foram ainda definidos como critérios de exclusão os estudos que não se reportavam ao impacto vivenciado pela família, estudos referentes aos procedimentos técnicos da DP, revisões sistemáticas da literatura, todos os que não se apresentassem em *Full Text* e em língua portuguesa, espanhola ou inglesa e aqueles que não tivessem sido realizados no período de 2000 a 2013. As expressões de pesquisa utilizadas foram as seguintes:

- Na b-on: (Child* OR adolescen* OR youth* OR young* OR teen*) AND (peritoneal dialysis OR chronic kidney disease) AND (famil* OR nurs*), nos campos “assunto”
- Na EBESCO: AB (Child* OR adolescen* OR youth* OR young* OR teen*) AND AB (peritoneal dialysis OR chronic kidney disease) AND AB(famil* OR nurs*).
- Na SciELO: (Child* OR adolescen* OR youth*

OR young* OR teen*) AND (peritoneal dialysis OR chronic kidney disease) AND (famil* OR nurs*), nos campos *todos os índices e regional*.

As pesquisas efetuadas conduziram a uma amostra inicial de 94 referências de estudos científicos. Destes, 11 foram excluídos por repetição, 65 pelo título, um pela língua, sete pelo resumo, resultando deste processo uma amostra final de 10 artigos. Após a leitura integral dos 10 estudos foram ainda excluídos três por inadequação aos critérios de inclusão/exclusão. Este processo de constituição do corpo documental foi realizado conjuntamente por três autoras, e por último, em reunião de consenso alargado pelas quatro autoras, resultando desse processo a seleção consensual de sete artigos. O processo de seleção é apresentado sob a forma de Diagrama na Figura 1.

Figura 1. Diagrama do processo de seleção dos estudos.

Na Tabela 2, apresentam-se os artigos selecionados para a revisão integrativa da literatura numerados,

identificando os seus autores, a data e o título.

Tabela 2
Identificação dos Estudos

Nº	Autores	Ano	Título
E1	Paula, Nascimento, e Rocha	2008	A influência do apoio social para fortalecimento de famílias com insuficiência renal crônica.
E2	Abrahão et al.,	2010	Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica.
E3	Heaton, Noyes, e Shah	2005	Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective.
E4	Paula, Nascimento, e Rocha	2009	Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica.
E5	Paula, Nascimento, e Rocha	2008	Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis.
E6	Abrahão et al.,	2010	Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio
E7	Tsai, Liu, Tsai, e Chou	2006	Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis.

Os artigos selecionados foram analisados de forma a dar resposta às questões de investigação definidas para este estudo. Os dados foram extraídos dos artigos no sentido de obter informação acerca do país e contexto onde o estudo se realizou, período em que foi realizado, objetivos e desenho do estudo, número e tipo de participantes, fenómenos de interesse estudados, resultados obtidos e conclusões retiradas.

Resultados e Interpretação

Para uma melhor organização estrutural dos resultados extraídos, optou-se por abordar primeiramente os estudos de índole qualitativa, seguidos pelos estudos quantitativos. A descrição dos estudos, bem como os resultados obtidos nos sete artigos triados são apresentados de forma esquemática nas tabelas que se seguem.

Tabela 3

A Influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica

Identificação do estudo: E1	
País	Brasil.
Objetivos	Identificar o apoio social de famílias de crianças com insuficiência renal crônica em DP, com vista à promoção da saúde.
Desenho do estudo	Estudo qualitativo.
Número e tipo de participantes	14 participantes (4 famílias de crianças com insuficiência renal crônica em DP, incluindo 4 mães, 4 irmãos, 1 avó, 1 tio e as 4 crianças).
Duração do estudo	5 meses.
Fenómeno de interesse	Apoios e redes sociais que fortaleçam intervenções com vista à promoção da saúde das famílias.
Contexto	Hospital e domicílios.
Resultados	Apoio emocional: oriundo da família alargada, tranquilizou os pais ao sentirem que poderiam contar com ajuda. Apoio informativo: as informações dadas pelos profissionais foram consideradas deficitárias pela família. Apoio instrumental: oferta de recursos materiais e operacionais e colaboração nos cuidados à criança, proveniente da família alargada. Apoio de reforço: Afirmações positivas dos familiares, relativas aos cuidados prestados e aos resultados obtidos. Apoio institucional: apoios facilitadores dos cuidados à criança e do acesso aos recursos disponíveis vindos de instituições hospitalares, religiosas, educacionais e empresariais.
Conclusões	As famílias de crianças com DRC precisam de ser incluídas no plano de cuidados como facilitadoras do processo terapêutico. O enfermeiro deve avaliar os seus conhecimentos para promover a adaptação à doença. A identificação dos apoios sociais permite a sua melhor utilização e reforço dos mecanismos de defesa.

Tabela 4

Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com DRC

Identificação do estudo: E2	
País	Brasil.
Objetivos	Descrever e discutir os relatos dos cuidadores sobre as reações e dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescentes com DRC para a realização da DP.
Desenho do estudo	Estudo descritivo.
Número e tipo de participantes	30 crianças e adolescentes.
Duração do estudo	2 anos e 2 meses.
Fenômeno de interesse	Dificuldades sentidas pela família e pela criança/adolescente com DRC na realização da DP.
Contexto	Domicílio.
Resultados	Os cuidadores referenciam medos quanto a complicações de saúde relacionadas com a DP (infecções e peritonites); receios com a execução e procedimentos técnicos realizados por si mesmos; sentimento de excesso de responsabilidade e condições inadequadas para a sua realização. Referidas ainda repercussões negativas sobre a vida familiar e social (necessidade de presença constante e impedimento de realização de outras atividades), aumento de custos/gastos e diminuição ou ausência de autonomia financeira.
Conclusões	A realização da DP acarreta diversas dificuldades para a família e criança com DRC. A descrição das mesmas deverá ser utilizada como instrumento de avaliação da adesão ao tratamento de forma a melhorar a qualidade de vida dos utentes e o bem-estar dos envolvidos.

Tabela 5

Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective

Identificação do estudo: E3	
País	Reino Unido.
Objetivos	Explorar as consequências a longo prazo dos regimes terapêuticos nas crianças dependentes de tecnologia e suas famílias.
Desenho do estudo	Estudo qualitativo.
Número e tipo de participantes	36 famílias, num total de 75 membros, incluindo 46 pais, 13 crianças dependentes de tecnologia, 15 irmãos e 1 avó.
Duração do estudo	Indefinido.
Fenômeno de Interesse	Alterações nas rotinas e experiências de crianças dependentes de tecnologia e nos elementos da família.
Contexto	Indefinido.
Resultados	Os cuidados técnicos são, sobretudo, providenciados pelos pais, em particular pela mãe, com suporte de outros familiares ou profissionais especializados. Apontadas alterações na infância dos irmãos por imposição de responsabilidades como tarefas domésticas, cuidados à criança doente e a irmãos mais novos, com limitações na vida social e escolar. Alguns referiram <i>tensão</i> em casa e necessidade de fazerem uma pausa. Os pais relatam dificuldades na prestação de cuidados, manutenção de um emprego fixo, custos elevados nos cuidados e limitações nas atividades sociais pela ausência de quem os substitua. Referência a distúrbios e períodos de disrupção do sono. Alguns imputam consequências nefastas no relacionamento, outros referem uma relação mais forte como resultado das vivências diárias.
Conclusões	As rotinas técnicas no cuidado à criança são complexas e as exigências implícitas comportam limitações na vida familiar. É evidenciada a necessidade de intervenções que minorem as consequências das técnicas exigidas.

Tabela 6

Religião e espiritualidade: experiências de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica

Identificação do estudo: E4	
País	Brasil.
Objetivos	Descrever as manifestações de religiosidade e espiritualidade de famílias de crianças com IRC em diálise peritoneal.
Desenho do estudo	Estudo qualitativo.
Número e tipo de participantes	14 participantes (4 famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal, incluindo 4 mães, 4 irmãos, 1 avó, 1 tio e as 4 crianças).
Duração do estudo	6 meses.
Fenômenos de interesse	A experiência de crianças em DP e das suas famílias e os cuidados que proporcionam a promoção de saúde.
Contexto	Indefinido.
Resultados	Deus é tido como fonte de esperança na cura da doença e de proteção de complicações clínicas. Na relação com Deus, as famílias referem gratidão e ajuda para lutar pela recuperação da criança. Consideram que a ausência de crença em Deus pode provocar desespero. A doença trouxe-lhes novos valores e uma forma diferente de pensar a vida. Apreciado o envolvimento da igreja com orações para a recuperação da criança.
Conclusões	A religião e espiritualidade são fontes de conforto e esperança para os cuidadores, fortalecendo-os e promovendo o seu bem-estar. Conhecendo as práticas religiosas da família, o enfermeiro poderá compreender as suas atitudes perante o processo de doença e terapêutico, auxiliando-a a manter práticas que promovam a saúde. O enfermeiro necessita de realizar intervenções que melhorem a qualidade de vida, fortaleçam os mecanismos de defesa, e promovam a saúde e o bem-estar dos membros da família.

Tabela 7

Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis

Identificação do estudo: E5	
País	Brasil.
Objetivos	Descrever as implicações da mudança de papéis na família de crianças com doença renal crônica, dependente de diálise peritoneal.
Desenho do estudo	Estudo exploratório, com recurso a um estudo de caso.
Número e tipo de participantes	14 participantes (4 famílias de crianças dependentes de diálise peritoneal incluindo 4 mães, 4 irmãos, 1 avó, 1 tio e as 4 crianças doentes).
Duração do estudo	5 meses.
Fenómeno de Interesse	Sentimentos experienciados pelas famílias e as suas interpretações, relativas à convivência com a doença crônica.
Contexto	Hospital e clínicas onde as crianças eram seguidas.
Resultados	Mães O seu papel é sobrecarregado e intensificado pela doença dos filhos, com consequências na sua vida diária e no círculo familiar. Mencionadas a falta de tempo para o autocuidado, a necessidade da presença constante com o filho doente e a dificuldade em obter colaboração e dividir tarefas com outros membros da família.
	Irmãos Demonstraram sentimentos de ciúme/inveja pelos cuidados e atenção dada à criança doente. Também foi referida a intensificação do papel fraterno na responsabilização dos cuidados dos irmãos saudáveis.
	Outros familiares Necessidade de assumirem o papel de cuidador, abdicar do trabalho ou regressar ao mesmo para suporte financeiro.
	Conclusões Demonstrada a intensificação de papéis e adaptações entre os membros da família. Os enfermeiros devem desenvolver estratégias para aliviar a sobrecarga familiar, com vista a melhorar a qualidade de vida, fortalecer os mecanismos de coping e manter o bem-estar familiar.

Tabela 8

Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio

Identificação do estudo: E6	
País	Brasil.
Objetivos	Descrever o nível de informação do cuidador sobre a técnica de DP, condições gerais do local da realização da DP e procura de associações com a realização inadequada da técnica.
Desenho do estudo	Estudo quantitativo, descritivo.
Número e tipo de participantes	30 crianças e adolescentes com DRC
Duração do estudo	2 anos e 2 meses.
Outcomes	Conhecimento dos familiares em relação à técnica de DP.
Intervenção	As respostas foram classificadas em satisfatórias ou não satisfatórias, de acordo com critérios dos investigadores.
Resultados	Na realização da DP os quartos possuíam condições para a lavagem das mãos e os cuidadores faziam-no em tempo e número de vezes adequada. A qualidade da técnica de DP foi considerada inadequada em 60% dos doentes. Todos os valores de <i>Odds Ratio</i> indicaram associações positivas entre as variáveis baixa escolaridade, baixa renda, ausência de pia no quarto da DP, assepsia inadequada das mãos e níveis inadequados de informação relativos a DP e a variável <i>inadequada qualidade técnica</i> , embora sem diferenças estatísticas significativas.
Conclusões	Os resultados mostram que as variáveis estudadas não implicam inadequação na realização da técnica de DP.

Tabela 9

Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis

Identificação do estudo: E7	
País	Taiwan.
Objetivos	Explorar os efeitos psicológicos da prática de diálise peritoneal nos cuidadores de crianças em Taiwan.
Desenho do estudo	Estudo quantitativo de caso-controlo.
Número e tipo de participantes	187 cuidadores.
Duração do estudo	Indefinido.
Outcomes	Depressão e a qualidade de vida dos cuidadores.
Intervenção	Foram usados dois instrumentos: o <i>Taiwanese Depression Questionnaire</i> (TDQ) para explorar a presença de depressão e o questionário da OMS <i>QOL BRIEF-Taiwan Version</i> para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores.
Resultados	A prevalência de depressão foi significativamente maior no grupo experimental do que no grupo controlo, existindo 9 cuidadores no grupo experimental com depressão, dos quais 5 conheciam a sua tendência para a mesma. Quanto à qualidade de vida, todos os <i>scores</i> dos domínios avaliados do WHOQOL (físico, psicológico, social e ambiental) foram mais baixos no grupo experimental do que no de controlo.
Conclusões	Cuidar de crianças dependentes de DP tem efeitos psicológicos adversos nos seus cuidadores e na sua qualidade de vida, pelo que é necessário atender à elevada probabilidade de ocorrência de depressão e necessidade de tratamento adequado, quando indicado. Evidenciada ainda a relevância da prevenção do cansaço/ <i>burnout</i> dos cuidadores.

Deste modo, e tomando em primeira análise as experiências vivenciadas pelas famílias expressas nos artigos selecionados, retém-se que o papel do cuidador principal da criança dependente cabe aos pais, em particular, à mãe. Os E2 e E5 evidenciam que o papel da mãe, como principal responsável pela realização da DP, está sobrecarregado, com

consequências na sua vida diária e no ambiente familiar. Outros autores como Simpionato (2005) e Marques et al. (2012), reforçam o papel da mãe como principal cuidadora e a falta de tempo vivenciada pelas mesmas, em prol do cuidado aos filhos.

As mudanças inerentes à situação de DRC na criança afetam de uma forma negativa todo o

círculo familiar, como referido previamente por Santos (1998) e Vieira e Lima (2002). Das principais dificuldades mencionadas pelos cuidadores ressalta-se a manutenção de um emprego fixo e as limitações financeiras impostas pelos custos elevados dos cuidados. As exigências de tempo para a prestação de cuidados e falta de cuidadores que os substituam, limitam a vida social de muitos casais. Alguns pais referem consequências ao nível dos relacionamentos anteriores, enquanto outros apontam para uma relação mais forte resultante da experiência de doença. No entanto, Simpionato (2005) foca os desequilíbrios ao nível familiar, nomeadamente no relacionamento dos pais, que sofrem a maior mudança no seu papel ao assumirem o de cuidadores principais.

O E2 refere a insatisfação dos pais pela necessidade de estarem sempre presentes. Estas dificuldades podem-se traduzir numa maior prevalência de depressão e menor qualidade de vida dos pais de crianças dependentes de diálise peritoneal, quando comparados com um grupo de pais de crianças saudáveis, comprovadas no E7.

Os dados dos estudos triados também evidenciam o impacto sentido pelos irmãos. Os artigos E3 e E5 apontam para uma infância diferente, visto que o foco de atenção e as rotinas diárias são orientados para a criança doente. São ainda salientadas as responsabilidades acrescidas nos cuidados à criança doente e a outros irmãos saudáveis quando os pais estão ausentes ou ocupados. Simpionato (2005) alia o aumento da responsabilidade aos sentimentos de ciúme experienciados, também referidos nos estudos analisados. Os papéis e as responsabilidades dos irmãos intensificam-se, de acordo com a sua idade e com o tempo de convivência com a situação de doença, sendo descritas limitações ao nível social, escolar e relacionadas com o bem-estar, bem como a vivência de um ambiente doméstico inquietante.

Os estudos evidenciam ainda a ocorrência de mudanças nos papéis de outros membros da família, nomeadamente a intervenção destes como cuidadores principais e/ou como sustento financeiro. Neste sentido, a família alargada é apontada como um apoio financeiro importante.

No que diz respeito aos cuidados relativos à técnica de DP, os E5 e E6 demonstram que apesar dos cuidadores terem informações adequadas, a qualidade da aplicação da técnica de DP não o é. Para além de serem evidenciadas apreensões do

cuidador com a evolução do estado de saúde da criança, as principais dificuldades relacionam-se com o risco de complicações e as condições existentes para a execução do procedimento, muitas vezes limitadas. Ao encontro dos resultados destes estudos, Simpionato (2005) e Tong et al. (2008), referem igualmente o medo das mães na realização da técnica e o sentimento de culpa caso a mesma não decorresse da melhor forma.

O E1 demonstra que a família refere as informações fornecidas pelos profissionais como um apoio importante, mas deficitário. Outros apoios valorizados são o apoio emocional, vindo principalmente da família alargada, os reforços positivos em relação aos cuidados prestados e o apoio de instituições hospitalares, educacionais, políticas e religiosas. Desta forma, e analisando os resultados que respondem à segunda questão de investigação desta revisão, os estudos analisados sugerem que os enfermeiros assistam a família na reorganização de papéis e na adaptação ao processo de doença, de forma a favorecer o bem-estar biológico, emocional, físico e espiritual da unidade familiar. Neste sentido, os E1 e E5 complementam-se ao sugerirem que o enfermeiro deve comunicar de forma clara, fluente e ouvir a família. As intervenções devem ser direcionadas para todos os membros, nas suas vivências com a criança doente e não apenas para a execução do procedimento técnico. O E4 aponta para a necessidade do enfermeiro conhecer as práticas religiosas e espirituais da família, como estratégia para a compreensão das suas atitudes perante o processo de doença. Também Marques et al. (2012), ao realizar um estudo sobre DRC, conclui que é essencial aos profissionais de saúde o estudo das experiências da família após o diagnóstico bem como dos apoios que lhe são dados.

Em síntese, dos resultados dos artigos analisados pode-se reter que os pais e, em particular, as mães são os principais cuidadores da criança dependente de DP. As principais queixas prendem-se com o receio em relação às complicações, a incerteza quanto ao futuro do filho e a falta de tempo para atividades pessoais e relacionamentos sociais.

Outros elementos da família com particular destaque são os irmãos demonstrando, na sua maioria, aumento de responsabilidades e sentimentos de ciúme pela atenção prestada à criança doente.

Quanto aos cuidados relativos à técnica de DP, apesar da informação dos cuidadores ser maioritariamente

correta, a aplicação da técnica de diálise é inadequada. O apoio informativo pelos profissionais de saúde é valorizado, apesar de considerado deficitário, sendo também considerados importantes o apoio emocional, familiar e o instrumental, oriundo de diversas instituições de apoio.

No que refere à intervenção do enfermeiro na minimização das dificuldades das famílias, os estudos analisados não exploram a aplicação de intervenções na prática de cuidados e os seus resultados, limitando-se a apontar a sua importância na reorganização de papéis junto da família, na adaptação ao processo de doença e na promoção da parceria de cuidados, com vista a favorecer o bem-estar biológico, emocional, físico e espiritual de toda a unidade familiar.

Conclusão

A revisão dos estudos selecionados evidencia que cuidar de uma criança com DRC em DP tem efeitos adversos relevantes na unidade familiar, em particular, nos principais cuidadores da criança, os pais. Ao nível do reconhecimento das dificuldades, todos os estudos apontam implicações sob a dinâmica, estrutura e funcionamento familiar. As limitações financeiras, laborais, sociais e relacionais que advêm das exigências dos cuidados à criança, são apresentadas como algumas das principais dificuldades sentidas por estas famílias.

As intervenções de Enfermagem são referidas como fundamentais na facilitação do processo adaptativo da família às necessidades da criança e na promoção do bem-estar dos membros da família. É salientada a necessidade do enfermeiro atuar nestas famílias procurando a melhoria da sua qualidade de vida e da eficácia das estratégias de *coping* adotadas, e a promoção da saúde física, emocional e espiritual de todo o círculo familiar.

Tal como reforçado em três dos estudos analisados, compreende-se que a identificação das dificuldades vivenciadas pela família da criança dependente de DP facilite a intervenção do enfermeiro na manutenção do bem-estar e na promoção da saúde da unidade familiar. No entanto, os estudos encontrados limitam-se a indicar sugestões para a prática dos cuidados de Enfermagem, sendo que não foi encontrado nenhum estudo que avalie metodologicamente o resultado de intervenções de Enfermagem dirigidas às dificuldades

familiares que advêm particularmente do processo terapêutico de DP e dos cuidados específicos à criança com DRC. Neste sentido, sugere-se a implementação na prática clínica de intervenções de Enfermagem direcionadas para as dificuldades específicas dos familiares da criança em DP identificadas nestes estudos, bem como investigações centradas na avaliação da sua eficácia.

Referências bibliográficas

- Abrahão, S., Ricas, J., Andrade, D. F., Pompeu, F., Chamahum, L., Araújo, T. M., ... Lima, E. M. (2010). Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(1), 18-22. doi: 10.1590/S0101-28002010000100004
- Abrahão, S., Ricas, J., Andrade, D. F., Pompeu, F., Chamahum, L., Araújo, T. M., ... Lima, E. M. (2010). Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(1), 45-50. doi: 10.1590/S0101-28002010000100009
- Frota, M., Machado, J., Martins, M., Vasconcelos, V., & Landin, F. (2010). Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Escola Ana Nery Revista de Enfermagem*, 14(3), 527-533. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a14.pdf>
- Heaton, J., Noyes, J., & Shah, R. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 441-450. doi: 10.1111/j.1365-2524.2005.00571.x
- Marques, D., Nascimento, E., Cruz, D., Lacerda, O., Souza, I., & Collet, N. (2012). Family's experience of living with a child's chronic renal disease. *Journal of Nursing*, 6(6), 1338-1345. Recuperado de http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2513/pdf_1230
- Martins, L., França, A., & Kimura, M. (1996). Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 4(3), 5-18. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v4n3/v4n3a02>
- Paula, E., Nascimento, L., & Rocha, S. (2008). A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 692-699. doi: 10.1590/S0104-11692008000400007
- Paula, E., Nascimento, L., & Rocha, S. (2008). Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *International Journal of Nursing Practice*, 14(3), 215-220. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00683.x
- Paula, E., Nascimento, L., & Rocha, S. (2009). Religião e espiritualidade: Experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. *Revista Brasileira*

- de Enfermagem*, 62(1), 100-106. doi: 10.1590/S0034-71672009000100015
- Santos, S. (1998). A família da criança com doença crônica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 16(1), 65-75. Recuperado de <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a07.pdf>
- Simpionato, E. (2005). *A enfermagem familiar na promoção da saúde da família com crianças com insuficiência renal crônica* (Dissertação de Mestrado não publicada). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Brasil.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 121(2), 349-360. Recuperado de <http://pediatrics.aappublications.org/content/121/2/349.full.html>
- Tsai, T. C., Liu, S. I., Tsai, J. D., & Chou, L. H. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney International*, 70(11), 1983-1987. doi: 10.1038/sj.ki.5001811
- Vieira, A., & Lima, R. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n4/13368.pdf>