

ESTRATÉGIAS E ENFRENTAMENTOS UTILIZADOS POR FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS QUE CONVIVEM COM A DOENÇA RENAL CRÔNICA: UM MODELO DE CONHECIMENTO A PARTIR DE MAPA CONCEITUAL¹

Camille Chiossi Presoto², Olvani Martins da Silva³, Arislla Lopes de Assunção⁴, Fernanda Amora Ascari⁵, Laura Saugo Bastos⁶, Maria Eduarda Paula⁷, Monize Konorath Madruga⁸, Leila Zanatta⁹.

¹ Vinculado ao projeto “Ateliê de desenvolvimento de tecnologias para promoção da saúde e prevenção das doenças e agravos não transmissíveis”

² Acadêmica do Curso de Enfermagem – UDESC / CEO – Bolsista PIVIC/UDESC.

³ Orientadora, Departamento de Enfermagem – UDESC / CEO – olvani.silva@udesc.br

^{4,5,6,7,8} Acadêmica do Curso de Enfermagem – UDESC / CEO – Bolsista PIVIC/UDESC

⁹ Docente do Acadêmica do Curso de Enfermagem – UDESC / CEO – Bolsista PIVIC/UDESC

A presença da Doença Renal Crônica (DRC) na vida de uma criança tem impacto significativo tanto na atenção à saúde quanto na dinâmica familiar, isso ocorre devido à necessidade de internações prolongadas e complicações relacionadas à condição, exigindo assim cuidados especializados. Esses desafios resultam, frequentemente, no afastamento da criança de seu ambiente social. O envolvimento ativo do familiar responsável é crucial para acompanhar o progresso clínico da criança, já que a pessoa passa a conviver frequentemente no âmbito hospitalar, assumindo um papel importante no manejo dos cuidados (Lopes *et al.*, 2021). As condições clínicas e a dependência ao ambiente hospitalar, impõem à criança a necessidade de um controle de saúde com prazo indeterminado, embora a DRC nem sempre seja incapacitante, a condição provoca limitações e privações em suas atividades diárias, alteração no estilo e qualidade de vida. Essas mudanças podem causar instabilidade emocional e afetar o desenvolvimento físico e psicológico (Simões *et al.*, 2020). Para além do contexto que envolve a criança, há a alteração na estrutura familiar, onde os pais passam a assumir a função de cuidadores e vivem experiências desafiadoras durante o processo do adoecimento, passando por sentimentos como medo da morte e do desconhecido, falta de apoio, privações financeiras, sendo necessário reescrever a trajetória para se adaptar com essas condições. Também necessitam aprender mecanismos que possam dar suporte necessário às demandas de saúde dos filhos, sejam demandas clínicas, fisiológicas ou emocionais. Esse cenário, nos motivou compreender as estratégias e enfrentamentos utilizadas por familiares e cuidadores de crianças que convivem com a Doença Renal Crônica. E a partir essa análise, desenvolver um mapa conceitual (MC). Os MC vêm sendo utilizados em diferentes áreas do conhecimento e para distintas finalidades devido sua potencialidade no contexto educacional, para além de ser um recurso didático, é uma ferramenta que auxilia no processo de ensino-aprendizagem, facilita a compreensão e visualização através de sua forma gráfica que permite a organização e a representação do conhecimento hierarquizado. Sua criação ocorreu pela necessidade de pesquisadores compreenderem/mapearem as mudanças conceituais de crianças sobre tópicos de ciências e foi ancorada em princípios da Teoria da Aprendizagem Significativa (TAS). Assim, partiu-se do entendimento de que a aprendizagem ocorre mediante a assimilação de novos conceitos e ou proposições, àqueles já existentes na estrutura cognitiva do indivíduo, e criou-se

o MC. Os conceitos são definidos como sendo registros de eventos e objetos, designados por um rótulo, que se relacionam entre si por palavras/frases de ligação, formando as proposições, as quais irão expressar um significado lógico da relação realizada. As proposições são apresentadas com base nos dois conceitos principais da TAS, diferenciação progressiva e reconciliação integrativa (Maximo-Pereira *et al.*, 2021). **Objetivo:** Desenvolver um modelo de conhecimento por meio de um mapa conceitual sobre as estratégias e enfrentamentos utilizados por familiares e cuidadores de crianças que convivem com a Doença Renal Crônica. **Metodologia:** Para a produção deste estudo, foi utilizado a Revisão Integrativa da Literatura (RIL), método que permite analisar e condensar o conhecimento obtido, com finalidade de gerar conteúdo relevante através de diversos estudos que abordem a temática desejada (Sousa *et al.*, 2018). As bases de dados utilizadas foram PubMed Central (PMC), Scopus, LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Medline (Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica), utilizando os descritores Crianças Família; Estratégias de Saúde; Enfrentamentos e Doença Renal Crônica, sendo incluídos estudos originais que abordavam temática, nos idiomas inglês, português e espanhol; textos gratuitos, completos disponíveis eletronicamente no período de 2004 a 2023, ao final da seleção oito estudos compuseram a amostra. Em posse dos resultados, foi desenvolvido um mapa conceitual, utilizando a ferramenta *CmapCloud*, software de acesso gratuito. **Resultados:** A partir da análise dos estudos selecionados, com vistas a responder à questão de pesquisa, estes foram organizados em três principais categorias temáticas: a) Estratégias utilizadas pelos familiares de crianças que convivem com a Doença Renal; b) Enfrentamentos: esforços cognitivos e comportamentais desenvolvidos pelos familiares de crianças que convivem com a Doença Renal; E, uma terceira categoria temática foi criada, por compreender que havia uma transversalidade entre as primeiras dando origem às: c) Adversidades e barreiras encontradas pelos familiares. Representando os resultados, tem-se a Figura 1 ao final do texto. **Considerações finais:** O presente estudo contribui para a prática clínica a fim de capacitar tanto os próprios profissionais da saúde, mostrando a eles os pontos em que as famílias se sentem mais vulneráveis, quanto na capacitação dessas famílias, que convivem com a DRC. Para a pesquisa, o estudo contribui mostrando, com evidências, quais são os pontos de maior fragilidade dessas famílias, tendo em vista, que a partir do diagnóstico, precisam modificar totalmente o estilo de vida que possuem, para conseguirem administrar as demandas do filho.

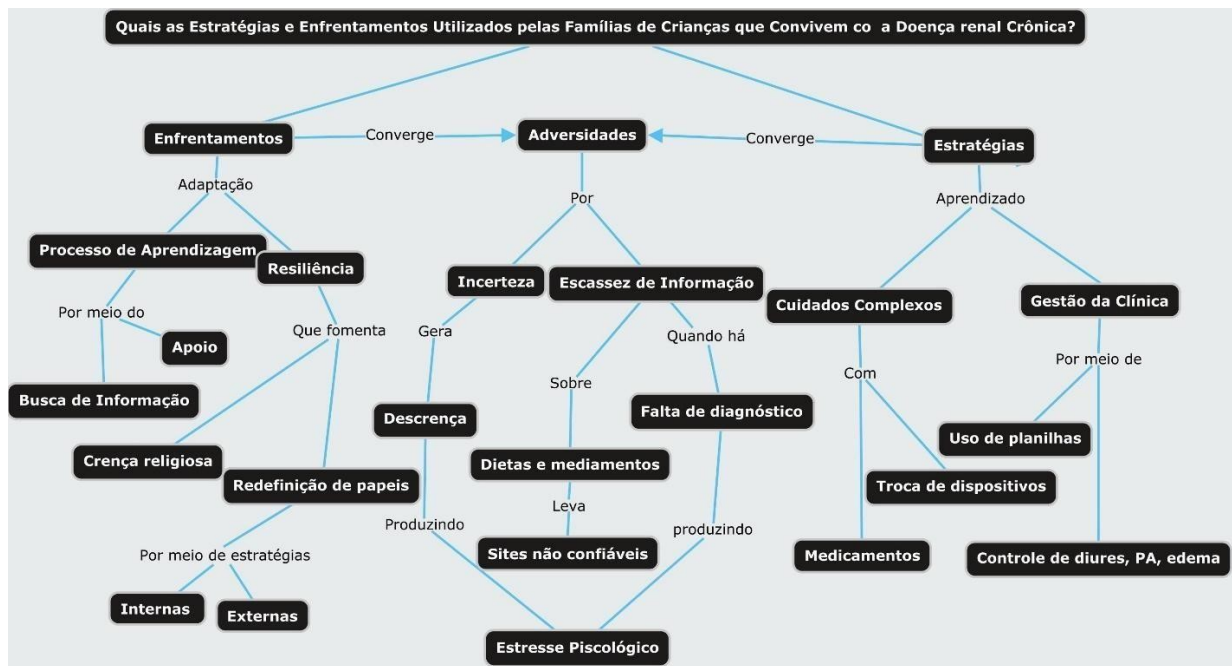


Figura 1. Mapa Conceitual dos Enfrentamentos, Estratégias e Adversidades. Chapecó, SC. Brasil, 2023.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica. Enfrentamento. Cuidadores.

Referências:

LOPES, A. D. S. et al. Vivência com a doença crônica na infância: percepção da família. *Enferm Foco*; v. 12, n. 6, p. 1119-24. 2021. Disponível em:

<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/4768/1285>.

MAXIMO-PEREIRA M, Souza PVS, Lourenço AB. Mapas Conceituais e a Elaboração de Conhecimento Científico na História da Ciência: algumas aproximações teóricas. *Ciênc educ (Bauru)* [Internet]. 2021;27:e21017. Available from: <https://doi.org/10.1590/1516-731320210017>.

SIMÕES, K. R.; SILVA, S. M. M. ; COSTA, M. P. R. Vozes à infância silenciada: impactos da hospitalização e hemodiálise à escolarização de crianças com doença renal crônica *Revista Educação Especial. Universidade Federal de Santa Maria Brasil*; v. 33, p. 1-25. 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/44360/pdf>.

SOUSA, K. H. J. F. et al. Humanização nos serviços de urgência e emergência: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm*; v. 40, e20180263. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/PX7vJwFyrRTsVm3jgMk8rRN/?format=pdf&lang=pt>.