



Incertezas de mães de crianças em tratamento conservador renal

Uncertainties of mothers of children in conservative renal treatment
Incertidumbres de madres de niños en tratamiento conservador renal

Fernanda Lise¹

Eda Schwartz¹

Viviane Marten Milbrath¹

Diana Cristiano Castelblanco¹

Margareth Angelo²

Raquel Pötter Garcia¹

1. Universidade Federal de Pelotas.

Pelotas, RS, Brasil.

2. Universidade de São Paulo.

São Paulo, SP, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Conhecer as incertezas de mães de crianças em tratamento conservador renal decorrentes do processo de adoecimento do filho. **Método:** Estudo qualitativo, realizado com 11 mães de crianças em tratamento conservador renal em um serviço de nefrologia pediátrica da região Sul do Brasil. Para a coleta dos dados realizou-se entrevista semiestruturada e Análise de Conteúdo convencional. **Resultados:** Emergiram duas categorias de depoimentos: "Incertezas na doença e formas de adaptação" e "Vivendo a imprevisibilidade". As incertezas foram decorrentes da ambiguidade dos sintomas e motivos do desenvolvimento da enfermidade, falta de informação, clareza e imprevisibilidade em relação ao futuro. **Conclusão e implicações para a prática:** Diante de incertezas, as mães buscam a manutenção do equilíbrio emocional, porém necessitam de amparo da equipe de saúde e a Enfermagem, na atenção primária à saúde, para promover a segurança, com informações claras sobre como se dará esse processo, diminuindo os anseios em relação à imprevisibilidade da doença no futuro.

Palavras-chave: Acontecimentos que mudam a vida; Criança; Enfermagem; Incerteza; Insuficiência renal crônica.

ABSTRACT

Objective: To understand the uncertainties of mothers of children undergoing conservative renal treatment due to the child's illness. **Method:** A qualitative study was carried out with 11 mothers of children undergoing conservative renal treatment at a pediatric nephrology service in the southern region of Brazil. For the data collection, a semi-structured interview and conventional content analysis were performed. **Results:** Two categories of statements emerged: "Uncertainties regarding the disease and adaptation methods" and "Experiencing unpredictability". The uncertainties were due to the ambiguity of the symptoms and reasons for the development of the disease, lack of information, clarity and unpredictability in relation to the future. **Conclusion and implications for practice:** Faced with uncertainties, mothers seek to maintain emotional balance, but need support from the healthcare team and nursing team, in primary health care, in order to promote , assurance by giving clear information on how this process occurs, reducing anxiety regarding the unpredictability of the disease in the future.

Keywords: Life Change Events; Child; Nursing; Uncertainty; Renal Insufficiency, Chronic.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las incertidumbres de madres de niños en tratamiento conservador renal debido al proceso de enfermedad del hijo. **Método:** Estudio cualitativo, realizado con 11 madres en un servicio de nefrología pediátrica de la región Sur de Brasil. Se realizó una entrevista semiestruturada y Análisis de Contenido convencional. **Resultados:** Emergieron dos categorías de testimonios: "Incertidumbres en la enfermedad y formas de adaptación" y "Viviendo la imprevisibilidad". Las incertidumbres fueron consecuencia de la ambigüedad de los síntomas y motivos del desarrollo de la enfermedad, falta de información, aclaraciones e imprevisibilidades en relación al futuro. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** Las madres buscan el mantenimiento del equilibrio emocional, pero necesitan de amparo del equipo de salud y de la Enfermería, en la atención primaria a la salud, para promover la seguridad, con informaciones esclarecidas sobre cómo se dará este proceso, disminuyendo la ansiedad en relación a la imprevisibilidad de la enfermedad.

Palabras clave: Acontecimientos que Cambian la Vida; Niño; Enfermería; Incertidumbre; Insuficiencia Renal Crónica.

Autor correspondente:

Fernanda Lise.

E-mail: fernandalise@gmail.com

Recebido em 21/07/2017.

Aprovado em 07/03/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2017-0178

INTRODUÇÃO

Ao longo da trajetória da condição crônica de um filho, as mães, cuidadoras principais, podem apresentar muitas dúvidas, que remetem ao conceito de incerteza na doença. Este diz respeito à incapacidade do indivíduo em avaliar e/ou prever os resultados da doença por falta de esclarecimentos,¹ levando as mães a vivenciarem diversas incertezas em relação à vida do filho.

A Doença Renal Crônica (DRC) na infância impõe à mãe a necessidade de adaptar-se à rotina de cuidados com a saúde do filho, e administrar as mudanças provocadas no cotidiano dos demais membros da família. Dentre as formas de tratamento para a DRC na infância, destaca-se o tratamento conservador renal, o qual se caracteriza pela necessidade de mudanças no cotidiano da família, que incluem alterações nos hábitos alimentares, administração de medicamentos, prática de atividade física e avaliações periódicas nos serviços de saúde para o acompanhamento da evolução da doença. É considerada uma experiência exaustiva e estressora, uma vez que existem muitas dúvidas, principalmente, oriundas da indeterminação dos motivos que levaram a ocorrência da enfermidade e ainda em relação ao prognóstico.²

Estudos apontam que a Enfermagem está centrada no conceito de incerteza, porque os enfermeiros podem influenciar pessoas e famílias, visto que mantém contato frequente com estes e podem proporcionar segurança com informações que promovam a compreensão da vivência.^{3,4}

A vivência da incerteza na doença foi identificada e discutida em estudos realizados com pais de crianças em outras condições crônicas, com a descrição de diferentes realidades com alto escore de incerteza em relação à doença, o que está diretamente relacionado à demanda sobre os cuidadores.⁵ Revelou-se ainda que a ambiguidade, definida como a falta de clareza dos sintomas para o diagnóstico da doença do filho, experienciada pela mãe da criança, esteve relacionada ao sintoma materno de estresse pós-traumático. Pesquisas consideram que o sentimento de incerteza pode ser evitável quando a mãe possui apoio na avaliação do diagnóstico e prognóstico da doença do filho, confiança nos profissionais de saúde e maior nível educacional.⁴⁻⁸

Em uma revisão de literatura, estudos que abordaram a incerteza na doença, foram classificados como quantitativos e utilizaram a escala da incerteza para pais/filhos da teoria da incerteza na doença desenvolvida por Mishel.⁴⁻¹² Estudos qualitativos abordaram a experiência dos pais relacionada à incerteza na doença.¹³⁻¹⁶ No entanto, identificou-se insuficiência de investigações qualitativas e quantitativas com mães de crianças com Doença Renal Crônica.

A teoria da incerteza na doença da enfermeira Merle Helaine Mishel é composta por quatro conceitos: 1) **ambiguidade** dos sintomas: tem como consequência a dificuldade de determinar o diagnóstico; 2) **falta de clareza/complexidade** referente às orientações sobre os cuidados com a criança; 3) **falta de informação** sobre o diagnóstico da doença e 4) **imprevisibilidade** relacionada à inabilidade de prever a doença.^{4-10,12,17}

Optou-se por esses conceitos por acreditar que contribuem para conhecer as incertezas das mães das crianças em tratamento conservador renal, já que tais conceitos abordam as incertezas de quem vivencia uma condição em que o prognóstico da doença do filho é incerto. Assim, elaborou-se a seguinte questão de pesquisa: Quais as incertezas da mãe da criança em tratamento conservador renal, decorrentes do processo de adoecimento do filho? Este estudo teve como objetivo conhecer as incertezas da mãe da criança em tratamento conservador renal, decorrentes do processo de adoecimento do filho.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo com apoio teórico na teoria da incerteza na doença desenvolvida por Mishel.¹⁷ Optou-se por utilizar os conceitos dessa teoria por ser considerado propício para a compreensão das incertezas da mãe da criança em tratamento conservador renal.

A coleta dos dados ocorreu no período de abril a agosto de 2015, por meio, de entrevistas semiestruturadas, as quais foram gravadas em arquivo de áudio e transcritas na íntegra. As questões formuladas foram: "Fale sobre sua experiência de cuidar de uma criança com doença renal desde o início", e "Como foi para você receber o diagnóstico da doença renal para seu filho(a)?"

Participaram deste estudo 11 mães de crianças em tratamento conservador renal em um serviço de nefrologia pediátrica da Faculdade de Medicina de uma Universidade Federal do Sul do Brasil, que contemplaram os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador familiar principal da criança em tratamento conservador renal; ter mais de 18 anos, residir na zona Sul do estado do Rio Grande do Sul. Neste estudo, destaca-se que todos os cuidadores familiares foram as mães.

O contato inicial da pesquisadora (Enfermeira, especialista em Enfermagem pediátrica, mestranda, sem vínculo com o serviço) com as participantes ocorreu no Serviço de Nefrologia Pediátrica do Ambulatório de Pediatria no dia da consulta da criança com o nefrologista. Posteriormente, foi realizado contato por telefone com as mães cujas crianças não tinham consulta agendada no serviço. Verificou-se que apesar de cadastrados, essas crianças estavam em acompanhamento em outras instituições de saúde do estado do Rio Grande do Sul há alguns meses ou há anos. Dessa forma, utilizou-se a técnica de bola de neve (*snowball*), na qual os primeiros entrevistados indicaram outros participantes. A partir da indicação dos seis primeiros entrevistados, foi realizado contato com mais cinco mães e finalizou-se a coleta após os objetivos terem sido alcançados e de ausência de dados novos nos relatos das participantes. A coleta dos dados foi realizada em local definido pelas participantes, na maioria em seus domicílios, com tempo médio de duração de 60 minutos.

Após a realização de cada uma das entrevistas, os dados foram transcritos, organizados e analisados com a análise de dados convencional, pois é um método comumente usado para descrever, analisar e relatar temas e padrões dos dados. Na

abordagem convencional da Análise de Conteúdo a informação é obtida diretamente com os participantes do estudo sem imposição de categorias pré-concebidas ou perspectivas teóricas, ou seja, as categorias de codificação são derivadas diretamente dos dados textuais.¹⁸ Ou seja, após a leitura exaustiva das entrevistas foram extraídos os códigos e a partir deles, foi possível compor as categorias.

O estudo respeitou os princípios éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, conforme Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466 de 12 de dezembro de 2012.¹⁹ O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue e lido para as participantes no dia da entrevista, assinado em duas vias pela mãe e pela pesquisadora, assegurando a liberdade de participação espontânea e o direito de desistência em qualquer momento da pesquisa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética, parecer número 985.770 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 41609214.8.0000.5316. Visando preservar o anonimato das participantes, adotou-se para sua identificação, o uso da inicial "E" de entrevistada, seguido do número arábico, conforme a ordem das entrevistas.

RESULTADOS

As 11 mães entrevistadas pertenciam à faixa etária entre 27 e 43 anos, a maioria reside em área urbana, são casadas, de religião católica, com ensino fundamental completo e não desempenhavam atividades profissionais remuneradas. Dentre as crianças em tratamento conservador renal, houve predomínio do sexo feminino, cor branca, faixa etária entre dois meses a 11 anos, com diagnóstico inicial de malformações do trato urinário e glomerulopatias. Ao expressar suas experiências, as mães declararam incertezas em relação à doença do filho e à análise dos dados; isto permitiu construir duas categorias denominadas "Incertezas na doença e formas de adaptação" e "Vivendo a imprevisibilidade", apresentadas a seguir.

"Incertezas na doença e formas de adaptação"

As mães das crianças em tratamento conservador renal apresentaram em seus relatos suas incertezas decorrentes da vivência da DRC do filho. Tais incertezas estão relacionadas à ambiguidade, dos sintomas da DRC apresentados pelo filho, falta de informação relacionada ao motivo do desencadeamento da enfermidade, imprevisibilidade do diagnóstico e prognóstico da doença. Além disso, a complexidade da doença e ou falta de clareza relacionada às orientações e cuidados com a saúde da criança; bem como o desconhecimento materno sobre a doença renal. Com relação às dúvidas sobre a doença as mães referiram:

[...] é difícil, porque, às vezes, tu tens tantas dúvidas. Do que tu podes fazer ou não. Que eu fico pensando... até agora eu não consegui entender porque os rins (nome da criança) caíram (reduziram a taxa de filtração glomerular) desse jeito [...]. (E-4).

[...] foi uma experiência terrível, porque tu não sabes o que tu vais fazer. Ai a cada dia vai evoluindo mais a doença, não faz xixi, não come, só incha, incha. Agora apareceu esse caroço, depois que chegou do hospital, a gente já não sabe o que fazer... Voltei pra casa sem saber de nada, porque tem dois exame dela lá (no serviço de saúde) que eu não sei o resultado. É complicado [...]. (E-10).

A incompreensão materna sobre a patologia do filho pode ser um fator desencadeador de incertezas.

Percebe-se o sentimento de ambiguidade relacionado, especialmente, quando a entrevistada relata a preocupação com os sinais de agravamento da condição clínica do filho e a tentativa de conter o seu avanço com a busca pelo atendimento especializado.

[...] eu estou achando que o xixi dela anda com um cheiro muito forte e está muito amarelo, então eu já vou antecipar a consulta dela para saber se isso é normal, se é coisa do rim ou se é da minha cabeça. [...] porque ela só tem um (rim) [...]. (E-1).

O depoimento descreve os acontecimentos que demonstram a imprevisibilidade, ou seja, a preocupação materna com o futuro na doença, e ao sentir-se insegura, busca no serviço de saúde o suporte necessário para sanar suas dúvidas.

As incertezas relacionam-se também aos problemas de comunicação, que podem afetar a qualidade da atenção ofertada nos serviços de saúde. O depoimento, a seguir, é um exemplo da fragilidade da comunicação entre os profissionais de saúde e as mães.

[...] ah, eu sei muito pouco, porque os médicos lá não conversam muito com a gente [...]. Eu sei que a gente vai ter que ter acompanhamento com psicólogo (após transplante renal da criança), só que até agora a gente não foi encaminhado para nada [...]. (E-6).

[...] e assim, muita coisa eu acho que acontecem de uma maneira que, se a nós tivéssemos mais informações, eu sei um pouco, mas o pouco que eu sei agora, eu soubesse no início eu acho que teria ajudado mais, teria facilitado para nós dois (mãe e pai). Eu acho que se a mãe tem mais acesso às informações, souber como funciona o processo, o que é, como é que funciona toda essa função. Eu acho que isso ajuda a melhorar bastante, até pra gente ter os cuidados que tem que ter. [...]. (E-9).

O relato sugere dúvidas ocasionadas possivelmente pela falta de informação em relação à continuidade do acompanhamento no serviço de saúde.

Nos relatos seguintes estão as formas de adaptação utilizadas pelas mães no cuidado da criança com DRC em tratamento

conservador que são a manutenção do equilíbrio emocional e a espiritualidade. Referem que a manutenção da serenidade para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas no dia a dia é uma forma de manter sua saúde mental.

[...] a gente vai resolver, à medida que eles (os problemas) forem acontecendo sem se estressar, porque se a gente pensar em longo prazo, aí tu começa a enlouquecer, aí tu começa a querer ter outro filho (para ter um possível doador para o transplante renal), aí tu começa a querer ter outras coisas para tentar solucionar o problema que nem aconteceu ainda [...]. (E-4).

Diante do sentimento de impotência e incapacidade em relação ao desfecho da condição crônica vivenciada no tratamento da doença renal do filho, tal sensação pode ser redimida com o conforto encontrado na espiritualidade, conforme o relato.

[...] pode parecer irrelevante, mas a fé é fundamental nessa hora. Fundamental! Quando o doutor te diz assim... Eu dei todos os remédios que foram possíveis, todos! Se tu não tiveres fé em Deus, se tu não te segurar em Deus, tu enlouqueces [...]. (E-8).

"Vivendo a imprevisibilidade"

As incertezas das mães estão relacionadas ao prognóstico da condição crônica experienciada pela criança. Essa categoria aborda a imprevisibilidade que envolve a inabilidade materna de prever a doença no futuro, preocupação com as necessidades de cuidado e a possibilidade de agravamento da condição clínica do filho.

Os depoimentos demonstram a preocupação materna com o cuidado à criança no futuro, reafirmando que as dúvidas em relação à patologia contribuem no aumento da imprevisibilidade.

[...] apesar de sempre ter muitas dúvidas por causa dessa doença, porque é uma doença, que com o passar dos anos pode surgir novos problemas, [...] eu não sei o que vai ser do futuro, [...] como é que vai ser para cuidar dela [...]. (E-7).

[...] se eu saio de casa, eu já vou preocupada com ela em casa, porque de uma hora pra outra ela pode piorar [...]. (E-10).

Essa vivência pode se mostrar obscura para a mãe por ser um processo impreciso, que pode ser atenuado com a troca de experiência com outras pessoas tenham experiências semelhantes.

Outro ponto emergido é o desejo materno de que seu filho retorne à condição de saúde anterior à doença renal, além disso, as mães demonstram um sentimento de compaixão em relação à condição enfrentada pelos filhos.

[...] eu queria que mais tarde ela voltasse a comer tudo normal. Se não dá, não dá, mas se um dia ela pudesse, [...] que a gente fica com pena [...]. (E-11).

Além disso, as dúvidas em relação ao prognóstico da doença do filho mostram que algumas mães têm conhecimento sobre o diagnóstico, ainda assim, convivem com a imprevisibilidade em relação ao futuro do filho.

[...] das duas uma: ou esses cistos vão atrofiar e não vai funcionar, porque aquele rim realmente não funciona... ou (a criança) vai crescer e o rim vai ficar pequeno junto com os cistos [...]. (E-4).

[...] e será que um transplante vai ajudar ela? [...]. (E-5).

Tal condição de imprevisibilidade, instiga algumas mães a construir e justificar hipóteses, favorecendo as reflexões sobre a forma de tratamento presente e no futuro.

Outra participante referiu que a experiência do tratamento conservador renal é confortante, contudo, revela a apreensão em relação à possibilidade da filha precisar do transplante renal, pois em sua família houve esse transplante, apesar dessa experiência demonstrou uma expectativa de que o transplante possa ser a "cura" para a doença da filha.

[...] aí tu sabes que não tem fim ainda (tratamento da doença), porque é crônico! Só com transplante, sabe que vai ter muito mais coisas, por enquanto está amenizado, mas daqui a um tempo ela vai para o transplante, aí a gente sabe que o transplante não é fácil (relatou a pesquisadora após a entrevista o acompanhamento da vivência do transplante renal em membro da família) [...]. (E-2).

A notícia da necessidade de a criança realizar o transplante renal e a possibilidade de não conseguir um doador compatível fomentam o sentimento de incerteza na mãe que por desconhecimento do processo refere à sensação de medo.

[...] ela (a médica) disse que talvez dali um tempo precisará fazer o transplante de rim. Eu espero que não seja necessário né? Porque bah! Entrar na fila ainda mais com criança, eu tenho medo disso [...]. (E-3).

Ainda quanto à imprevisibilidade, as formas de tratamento são pensadas pelas mães das crianças que buscam alternativas de resolutividade de situações irreais.

[...] porque isso é uma das grandes causas de transplante de rim né (falando insuficiência renal), foi por isso que eu vim (da cidade onde realiza o tratamento), vim pensando (risos) em já ter outro nenê. Mas, aí o médico me

ligou dizendo que não, que foi descartada a hipótese (da realização do transplante), mas mesmo assim eu tenho medo né [...] (E-4).

DISCUSSÃO

Os resultados mostraram que as mães das crianças em tratamento conservador renal vivenciam incertezas oriundas de ambiguidades, complexidades, falta de informações em relação ao diagnóstico e da imprevisibilidade da doença do filho no futuro.

A ambiguidade dos sintomas dificulta a precisão do diagnóstico, e o diagnóstico da doença renal crônica, pode ser um fator desencadeador de incertezas. Estudos apontam que o recebimento do diagnóstico ocasionou sentimento de incerteza em mães de crianças em condições crônicas.^{4-8,11,13-15,17} E, podem até mesmo associar o tempo decorrido até a confirmação do diagnóstico com a cronicidade da doença.²⁰

Tal resultado foi evidenciado nas falas das participantes e corroborou com as incertezas de mães de crianças com diferentes diagnósticos. Estudo apontou que as mães de crianças com autismo apresentaram alto índice de incertezas.⁸ No contexto da doença reumática, para os pais, a incerteza na doença, esteve relacionada aos sintomas depressivos na criança.⁵ Para os pais de crianças com Síndrome de Down, o nível de incerteza, esperança e a adaptação à nova condição, estiveram significativamente correlacionados.¹¹

Ao corroborar com os resultados apresentados, que indicam que a incerteza na doença pode ser uma experiência complexa para a mãe da criança em tratamento conservador renal, os quais estão relacionados à ambiguidade dos sintomas, à falta de informação e à imprevisibilidade.

A ambiguidade dos sintomas, assim como foi encontrado em estudos com mães de crianças em diferentes condições crônicas, decorre da incapacidade para discernir o significado dos eventos relacionados à doença e quando os resultados são percebidos como imprevisíveis.^{8,17,20} Pesquisas demonstram que o baixo nível de escolaridade da mãe, pode contribuir para o desencadeamento da incerteza na doença, uma vez que necessitam de informações e recursos específicos de acordo com a condição da criança,⁸ tal realidade pode influenciar negativamente e prejudicar a qualidade do cuidado da criança, já que os altos níveis de incerteza no curso da doença reduzem a qualidade de vida das mães.^{8,20}

Neste estudo, as mães apresentaram nos depoimentos a falta de informação, o que comprova a necessidade do empoderamento materno para a compreensão desse processo, com orientações claras e objetivas, e ainda com o fortalecimento da rede de apoio do serviço de saúde. Cabe ressaltar que, muitas vezes, os pais recebem informações dos profissionais da saúde, no entanto não compreendem essas informações, reiterando a necessidade da realização do *feed back* ao orientar a família de uma criança com condição crônica.

Em relação às incertezas geradas pela ambiguidade dos sinais de agravamento da doença, da falta de informações, da

falta de clareza nas orientações para os cuidados, são fatores que podem contribuir para tornar os eventos relacionados à doença complexos e incertos. A experiência de pacientes com câncer, que receberam respostas ambíguas dos médicos e outros profissionais de saúde, constatou que foi um fator desencadeador de dúvidas.⁹ Para mães de crianças com autismo, o tempo prolongado até a confirmação do diagnóstico aumentou o nível de incerteza.⁸ Esse sentimento foi consistente para pais de crianças com câncer, independentemente do tempo, desde o diagnóstico.¹⁶ Tais resultados corroboram aos encontrados neste estudo.

Dentre os fatores que reduzem os níveis de incerteza estão a oferta de informações claras, a disponibilidade de uma rede de apoio social, a clareza e especificidade das informações dos profissionais e a confiança nos profissionais de saúde,⁸ os quais podem favorecer o enfrentamento.⁹ Em muitos casos, as orientações para o cuidado, nem sempre levam em consideração os fatores socioculturais e emocionais da família da criança em condições crônicas,⁷ o que dificulta o enfrentamento.

Fato que pode ser minimizado com o estabelecimento de diálogo capaz de reduzir as angústias maternas. O estabelecimento da comunicação, entre profissionais e mães, necessita ser desenvolvido com atenção e compromisso, levando em consideração as necessidades maternas de orientação claras e objetivas, que promovam a segurança para ambos. Já que o profissional pode obter ao longo do diálogo um *feed back* em relação ao que foi discutido, garantindo a solidez da intervenção.

Dessa forma, o sentimento de incerteza pode ser amenizado com a disponibilidade de atenção profissional e promoção de reconhecimento dos recursos familiares disponíveis para o enfrentamento dos eventos futuros, o que pode reduzir a imprevisibilidade relacionada ao processo de adoecimento. Tendo em vista que a incerteza materna e a percepção de apoio social são indicadores do enfrentamento.¹² A mobilização de recursos para adaptação relaciona-se à habilidade ou disponibilidade de recursos para lidar com novos acontecimentos e pode ser abordado em intervenções centradas na família.⁸

A disponibilidade de informações claras e objetivas pode contribuir para o enfrentamento materno, no entendimento dos acontecimentos e a confiança nos profissionais de saúde são caminhos para reduzir a incerteza das mães. Assim, a educação, suporte social e confiança nos profissionais são recursos para a compreensão dos eventos relacionados com a doença e sugere que a incerteza na doença pode ser prevenida.¹

Outro ponto causador de incerteza elencado nos depoimentos, foi a imprevisibilidade em relação à vida do filho. Em outra pesquisa realizada, a imprevisibilidade em relação ao futuro na doença também provocou incertezas na mãe e na criança, o que influenciou diretamente a dinâmica familiar e as decisões relativas ao tratamento.²¹ Para as famílias que vivenciam a possibilidade do transplante renal, as mães podem buscar alternativas diante da insegurança que envolve o processo do transplante renal (impossibilidade de doador compatível e medo do desconhecido), ainda assim, apresentam a expectativa de cura com esse procedimento.

Disponibilizar informações claras e realizar o *feed back* com a família da criança referente à compreensão do diálogo estabelecido com o planejamento centrado na família. Pois, quanto mais empoderadas, menores as incertezas e melhor será a adaptação à situação clínica. Nesse sentido, o enfermeiro pode responder às preocupações por meio de estratégias de educação e comunicação terapêutica, para aliviar o fator estressor de incerteza.¹⁴

Dentre as restrições impostas no tratamento conservador renal, a alimentar apresenta-se como uma das mais difíceis, por relacionar-se com hábitos culturais e necessitar envolvimento e compreensão sobre essa necessidade, do ajuste da dieta pelos demais membros da família para a efetividade do cuidado, conforme referido nos resultados, a mãe tem o desejo de que a filha volte a se alimentar "normal".

Apesar da vivência de incertezas, cada mãe na sua singularidade, utiliza os recursos disponíveis na construção do processo de adaptação. Segundo a teoria da incerteza, tal estado cognitivo é percebido quando uma situação considerada como incerta, impulsiona o movimento dos recursos disponíveis para a adaptação.¹ A intensidade de envolvimento, pode fazê-los assumir o papel de advogados dos filhos e aprendem a gerir a rede de apoio social para suprir suas necessidades. Esse movimento, inicialmente, pode se dar em concentrar-se no presente e "viver um dia de cada vez".¹⁶

Na tensão gerada pela vivência da DRC, o imaginário materno pode criar e recriar inúmeras situações muito mais desgastantes do que a realidade vivida. Porém, essa perturbação pode ser gerada por fatores, como o diagnóstico de uma patologia desconhecida e/ou mudanças na rotina, que requerem habilidades para a estabilidade familiar, e para algumas mães, esse equilíbrio é encontrado na espiritualidade.

Nesse sentido, a esperança na melhora do prognóstico da saúde da criança pode reduzir a incerteza,⁷ ou seja, a incerteza percebida e a esperança podem ser alvos importantes para a melhoria do bem-estar psicológico.¹¹ Visto que os pais articulam estratégias positivas de enfrentamento,⁴ dentre elas, pode-se citar a prática espiritual (fé, crença em Deus, oração e outros rituais religiosos), como promotor da redução do sentimento de incerteza e uma forma de lidar melhor com tal experiência e reduzir os seus efeitos negativos.²²

Ao enfatizar a fé como um sustentáculo, uma forma de apoio que independente da medida empregada na adaptação da doença, é uma tentativa de manutenção do equilíbrio emocional frente às adversidades e incertezas geradas por tais experiências.

A espiritualidade aparece para a mãe da criança em tratamento conservador renal como uma forma de alívio, a qual tem impacto sobre a compreensão em relação à gravidade dos sintomas e ao prognóstico desfavorável da DRC, mas, principalmente, sobre as perspectivas de enfrentamento do processo de adoecimento do filho, já que pode proporcionar sensação de amparo e segurança.

A Enfermagem pode assumir um papel mais ativo na identificação de fontes e nível de incerteza dos pais, encorajando-os a adotar postura otimista e alavancar a mudança na percepção, vislumbrando as oportunidades de enfrentamento positivo e podem demonstrar mudanças psicológicas positivas, incluindo maior adaptabilidade.⁴

A expectativa gerada pela necessidade do transplante renal e a imprevisibilidade de conseguir um doador compatível, impulsiona a mãe a buscar por medidas alternativas que podem envolver, até mesmo, a possibilidade de planejar submeter-se a correr o risco de ter outro filho com a mesma patologia, com a expectativa de "salvar" a vida do filho que necessita do enxerto renal, por ser uma opção que permite uma certa segurança em relação à compatibilidade e à redução do risco de rejeição.

Nesse sentido, as mães das crianças necessitam de amparo da equipe de saúde. A Enfermagem, na atenção primária à saúde, pode atuar como promotora de segurança, com informações claras sobre como se dará esse processo, diminuindo os anseios em relação à imprevisibilidade da doença no futuro.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Este estudo permitiu conhecer as incertezas da mãe da criança em tratamento conservador renal, decorrentes do processo de adoecimento do filho. Verifica que algumas mães vivenciam a ambiguidade em relação ao diagnóstico, falta de conhecimento sobre os cuidados necessários com a saúde da criança e falta de clareza nas informações obtidas nos serviços de saúde, onde buscaram atendimento especializado. Além disso, convivem com a imprevisibilidade em relação ao futuro na doença, que podem estar relacionados com a incompreensão da doença e, por consequência, atuar como um desencadeador de incertezas. Mesmo assim, as mães buscaram alternativas para o enfrentamento e adaptação com vistas à manutenção do equilíbrio emocional.

Nesse sentido, considera-se que a Enfermagem, no cuidado à criança em tratamento conservador renal, pode prevenir fatores desencadeadores da incerteza materna. Estes podem ser abordados como o fortalecimento do vínculo e proporcionar o aumento da confiança entre a família e os profissionais, com a disponibilidade de informações claras e o reconhecimento da rede de apoio social acessível à família para melhorar a qualidade de vida e a percepção das mães sobre a doença, tirando de foco a doença e fomentando o enfrentamento saudável.

As limitações deste estudo estão relacionadas ao número de participantes e suas características, tendo em vista que os resultados dados não podem ser generalizados por abordar as experiências. Dessa forma, destaca-se a necessidade de outros estudos que avaliem as incertezas maternas e dos cuidadores familiares, dimensões como rede de apoio, estrutura familiar, intervenções solicitadas e recebidas, o que ajuda na experiência e incrementa o empoderamento familiar para o cuidado da criança com doença renal crônica.

REFERÊNCIAS

- Mishel MH. Uncertainty in illness. *J Nurs Sch* [Internet]. 1988 Dec; [cited 2016 Sep 2]; 20(4):225-32. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x/pdf>. DOI: 10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x
- Lise F, Schwartz E, Milbrath VM, Santos BP, Garcia RP, Feijó AM. Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 Aug; [cited 2016 Sep 2]; 26(3):e1110016. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-0702017000300308&lng=pt&tlng=pt
- Denham SA, Eggenberger S, Young P, Krumwiede N. *Family-focused nursing care*. 1st ed. Philadelphia: FA Davis; 2015. 448 p.
- He S, Yo LM, Zheng J, Bi YL. Uncertainty and personal growth through positive coping strategies among Chinese parents of children with acute leukemia. *Cancer Nurs* [Internet]. 2016 May/June; [cited 2016 Sep 2]; 9(3):205-12. Available from: https://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2016/05000/Uncertainty_and_Personal_Growth_Through_Positive.7.aspx
- Chaney JM, Gamwell KL, Baraldi AN, Ramsey RR, Cushing CC, Mullins AJ, et al. Parent perceptions of illness uncertainty and child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: examining caregiver demand and parent distress as mediators. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2016 Oct; [cited 2016 Sep 2]; 41(9):941-51. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26896507>
- Tackett AP, Cushing CC, Suorsa KI, Mullins AJ, Gamwell KL, Mayes S, et al. Illness Uncertainty, global psychological distress, and posttraumatic stress in pediatric cancer: a preliminary examination using a path analysis approach. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2016 Apr; [cited 2016 Sep 2]; 41(3):309-18. Available from: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/41/3/309/2579855>. DOI: 10.1093/jpepsy/jsv093
- Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 Jan/Mar; [cited 2016 Sep 10]; 16(1):11-6. Available from: <http://eean.edu.br/default.asp?ed=29>. DOI: 10.1590/S1414-81452012000100002
- Li TY, Lo JL. The predictors of uncertainty in mothers of children with autism spectrum disorder. *Child Health Care* [Internet]. 2016; [cited 2016 Sep 2]; 45(2):147-64. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02739615.2014.979924>. DOI: 10.1080/02739615.2014.979924
- Lin L, Yeh CH, Mishel MH. Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: a cross-sectional questionnaire survey. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2010 Dec; [cited 2016 Sep 4]; 47(12):1510-24. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Evaluation+of+a+conceptual+model+based+on+Mishel's+theories+of+uncertainty+in+illness+in+a+sample+of+Taiwanese+parents+of+children+with+cancer%3A+a+cross-sectional+questionnaire+survey>
- Stewart JL, Lynn MR, Mishel MH. Psychometric evaluation of a new instrument to measure uncertainty in children with cancer. *Nurs Res* [Internet]. 2010 Mar/Apr; [cited 2016 Sep 2]; 59(2):119-26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2870996/>. DOI: 10.1097/NNR.0b013e3181d1a8d5
- Truitt M, Biesecker B, Capone G, Bailey T, Erby L. The role of hope in adaptation to uncertainty: the experience of caregivers of children with Down Syndrome. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2012 May; [cited 2016 Sep 20]; 87(2):233-8. Available from: [http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(11\)00466-6/pdf](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(11)00466-6/pdf). DOI: 10.1016/j.pec.2011.08.015
- Khatun S, Kim HS, Park HB. Factors affecting maternal coping in Korean mothers of children with cancer. *Open J Nurs* [Internet]. 2016; [cited 2016 Sep 16]; 6:751-66. Available from: http://file.scirp.org/pdf/OJN_2016092116465192.pdf. DOI: 10.4236/ojn.2016.69076
- Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2010 Abr/Jun; [cited 2016 Sep 16]; 14(2):301-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>. DOI: 10.1590/S1414-81452010000200013
- Jackson JB, Roper SO. Parental adaptation to out-of-home placement of a child with severe or profound developmental disabilities. *Am J Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2014 May; [cited 2016 Sep 16]; 119(3):203-19. Available from: <http://aaidjournals.org/doi/pdf/10.1352/1944-7558-119.3.203>. DOI: 10.1352/1944-7558-119.3.203
- Pereira-Silva NL, Almeida BR. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicol Argum* [Internet]. 2014; [cited 2016 Sep 16]; 32(79 Supl 2):111-22. Available from: <http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd99=issue&dd0=588>. DOI: 10.7213/psicol.argum.32.s02.AO10
- Morrison CF, Szulczewski L, Strahlendorf LF, Lane JB, Mullins LL, Pai AL. Designing technology to address parent uncertainty in childhood cancer. *ANS Adv Nurs Sci* [Internet]. 2016 Jan/Mar; [cited 2016 Sep 2]; 39(1):15-25. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26836990>
- Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. *Nurs Res* [Internet]. 1981 Sep/Oct; [cited 2016 Sep 20]; 30(5):258-63. Available from: http://journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1981/09000/The_Measurement_of_Uncertainty_in_Illness.2.aspx
- Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* [Internet]. 2005 Nov; [cited 2016 Sep 16]; 15(9):1277-88. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732305276687>
- Ministério da Saúde (BR). Resolução N°. 466 de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012 [cited 2015 Oct. 4]. Available from: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/consenp/index.html
- Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 Oct/Dec; [cited 2016 Sep 20]; 16(4):781-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/20.pdf>. DOI: 10.1590/S1414-81452012000400020
- Arruda-Colli MNF, Perina EM, Santos MA. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2015 Oct; [cited 2016 Sep 2]; 19(5):458-64. Available from: [http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(15\)00025-3/pdf](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(15)00025-3/pdf). DOI: 10.1016/j.ejon.2015.02.004
- Heydari A, Shahidi LH, Mohammadpur A. Spiritual journey in mothers' lived experiences of caring for children with autism spectrum disorders. *Glob J Health Sci* [Internet]. 2015 Mar; [cited 2016 Sep 20]; 7(6):79-87. Available from: <http://www.ccsenet.org/journal/index.php/gjhs/article/view/43976/25412>. DOI: 10.5539/gjhs.v7n6p79