



II CONGRESSO CIENTÍFICO
da Faculdade de Enfermagem da Unicamp
"INOVAÇÕES E TECNOLOGIAS EM ENFERMAGEM"

SENTIMENTOS DA FAMÍLIA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM SÍNDROME NEFRÓTICA DIANTE DAS NECESSIDADES DE INFORMAÇÕES

Ana Carolina Dos Santos Silva¹, Daniela Doulavince Amador²

1. Graduanda em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)
2. Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Doutorado pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)

Introdução: A síndrome nefrótica (SN), é considerada uma doença crônica, onde o enfrentamento da doença bem como o momento diagnóstico implica em desafios que levam a modificações importantes na dinâmica familiar. O conhecimento da família acerca da condição de saúde da criança, muitas vezes é defasado e superficial, falta a compreensão profunda sobre o significado da doença e suas particularidades. **Objetivo:** Compreender as percepções e os sentimentos de familiares de crianças/adolescentes com síndrome nefrótica, acerca das necessidades de informação. **Método:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado na unidade de internação pediátrica do Hospital de Clínicas (HC) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), (CAAE: 53162121.8.0000.5404). A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas sendo os participantes familiares de crianças com diagnóstico de síndrome nefrótica. Os dados foram analisados a partir da análise qualitativa de conteúdo. **Resultados:** A partir da análise do material empírico, foi possível apreender que a família vivencia sentimentos relacionados ao impacto do diagnóstico, bem como a dificuldade de assimilar as informações demandadas nesse processo. Os familiares trouxeram também o fato de que lidar com a doença e suas repercussões é uma luta constante, colocando em suas falas dúvidas e incertezas a respeito do tratamento e recaídas. Relatam ainda sobre o medo das informações e o que elas realmente representam. As fontes de informações utilizadas pelas famílias e o acesso às mesmas, se apresentam, muitas vezes, fragilizadas e carentes de suporte e apoio informacional por parte dos profissionais de saúde. **Conclusão:** As famílias vivenciam um processo difícil no enfrentamento do diagnóstico de síndrome nefrótica e as informações podem representar um importante suporte nesse sentido. Desta forma, identifica-se a importância para os profissionais e gestores em saúde possa identificar e acolher formas de diminuir as barreiras para a chegada das informações.

Palavras-chave: Informação, Síndrome Nefrótica, Família.