UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ROSA LÚCIA ROCHA RIBEIRO

Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado

Ribeirão Preto
2005

ROSA LÚCIA ROCHA RIBEIRO

Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa Assistência à Criança e Adolescente.

Orientadora: Prof^a Dr^a Semiramis Melani Melo Rocha

Ribeirão Preto
2005

FOLHA DE APROVAÇÃO

Rosa Lúcia Rocha Ribeiro

Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem em Saúde Pública

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Profa. Dr^a Semiramis Melani Melo Rocha

Professora Titular do Departamento de Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Orientadora

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dr^a Regina Aparecida Garcia Lima

Professora Associada do Departamento de Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. José Ricardo Carvalho de Mesquita Ayres

Professor Titular do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Maria Aparecida Munhóz Gaiva

Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Circéa Amália Ribeiro

Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina

Julgamento: _____ Assinatura: _____

*Com cuidado, ela nos serve água
nas pequenas xícaras de brinquedo.*

Obrigada Cláudia!

Hum... Que gostoso o seu café...

*A menina, cujos pés não cabiam mais no
chinelinho,
usa ainda o vestido rodado que antes escondia
seu corpo redondo.*

*Os olhinhos, que outrora mal se abriam,
mostram agora todo o seu brilho!*

*Cláudia,
em seu nome, dedico esta tese
a todas as crianças renais.*

Celebremos!

Mais café?

De volta para casa...

*Ignácio, obrigada por me apoiar e suprir de cuidados nossa filha nos
momentos de minha ausência.*

Luiza, o meu trabalho e o meu amor são oferendas para você.

Beijos!

MEUS AGRADECIMENTOS:

À Professora Doutora Semiramis Melani Melo Rocha, minha orientadora, pela forma cuidadosa e dedicada como me conduziu durante o Doutorado, que possibilitou a revelação de novos horizontes. Nunca esquecerei a autoridade de suas mãos.

Aos Professores Doutores José Ricardo Ayres, Regina Lima, Maria Aparecida Gaiva e Circéa Ribeiro, pelas diversas e valiosas contribuições oferecidas durante a elaboração desta tese e na discussão da pró-forma.

Às famílias participantes do estudo, por me acolherem em suas casas e pela confiança com que me revelaram o cuidado das suas crianças.

À equipe do Ambulatório de Nefrologia Pediátrica do Hospital Universitário Júlio Müller e da AMAR-CRIANÇA, de modo especial às Professoras Teresinha Lermen Donatti e Maria Aparecida Vieira, por aceitarem a proposta da pesquisa e pelas manifestações de entusiasmo e incentivo durante o seu desenvolvimento.

À Solange, pela sua amizade e pela ajuda nas diversas reflexões sobre o cuidado à criança crônica. Juntas, somos Rosa-do-Sol!

À minha família, pelo amor e constante estímulo para o meu crescimento.

Aos amigos, por estarem sempre ao meu lado, oferecendo apoio e valorizando as minhas idéias.

À Mírian, de modo especial, pelas cuidadosas e sensíveis ponderações sobre os meus escritos.

À Maria Elisa, pela sua disposição em ajudar sempre.

Ao Departamento de Enfermagem da UFMT e seus professores, por incentivar a capacitação e assumir a sobrecarga de atividades no período de minha ausência.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, por me oferecer todas as condições necessárias para o meu crescimento como pesquisadora.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, que apoiou financeiramente a realização do Doutorado.

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Ribeiro, Rosa Lúcia Rocha

Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado / Rosa Lúcia Rocha Ribeiro; orientadora Semiramis Melani Melo Rocha. -- Ribeirão Preto, 2005.

194 f.

Tese (Doutorado - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Enfermagem familiar. 3. Nefrologia. 4. Criança. 5. Doença crônica. 6. Hermenêutica

RESUMO

RIBEIRO, R.L.R. **Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado**. 2005. 194f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

O objetivo deste estudo é compreender como as crianças com Síndrome Nefrótica estão sendo cuidadas, buscando identificar novos elementos contextuais e horizontes para reconstruir o cuidado de enfermagem, tendo como foco a família. Trata-se de um estudo qualitativo com apoio teórico-metodológico na hermenêutica, fundamentada principalmente em Gadamer e Ricoeur. Foi realizado com famílias de crianças com Síndrome Nefrótica usuárias do Ambulatório de Nefrologia Pediátrica do Hospital Universitário Júlio Müller da Universidade Federal de Mato Grosso, em Cuiabá. Para a coleta de dados foram usados o histórico de enfermagem da família, a construção do genograma e do ecomapa, a análise de documentos e a entrevista. Seis famílias e quatro membros da equipe do serviço de saúde participaram do estudo, totalizando 42 participantes. Os encontros aconteceram no hospital ou no domicílio das famílias. Os resultados foram discutidos em quatro temas: *Apresentação das famílias*, no qual elas são mostradas por meio das suas biografias, projetos, personagens e contexto. Elas têm em comum história de perdas, afastamento das origens, morte de pessoas significativas, separações, paternidades presumidas e outros problemas de saúde além da doença da criança em foco. Não são famílias ‘convencionais’ e têm uma grande mobilidade no espaço geográfico. As condições materiais de existência são sofríveis. Padecem pelas condições próprias da doença e pela ausência de políticas sociais que dêem suporte ao seu cotidiano. Contam fatos que aparentemente não têm nenhuma relação com a criança doente, mas que foi entendido como um ‘dar-se a conhecer’ da família para que o contexto do cuidado pudesse ser compreendido; *Na trajetória da doença da criança na família*, são apresentados os caminhos percorridos desde o início da doença, o esforço para superar as dificuldades financeiras, as mudanças na vida da família, o temor das recidivas, a busca por explicações para a sua ocorrência e o orgulho da família em superar o pior; *no cuidado da criança com Síndrome Nefrótica*, revelam-se os horizontes dos cuidadores, familiares e profissionais de saúde, e o cuidado possível a partir dos arranjos da família e limites da equipe do serviço. Estes expuseram os seus dilemas e limites no enfrentamento do cuidado à criança e na abordagem da família. Familiares e equipe expressaram a necessidade de uma mútua interação para compor o produto do amplo diálogo, o cuidado, que deve incluir o conhecimento técnico-científico, as subjetividades e os horizontes das famílias. Ao final da discussão, faz-se o exercício da *avaliação do cuidado e do serviço de Nefrologia Pediátrica* a partir da proposta de avaliação formativa de Ayres, compreendida como um recurso técnico e político para a reorientação da racionalidade das práticas de saúde, por meio de um conjunto de procedimentos sistemáticos para dar visibilidade ao *que é feito* por referência ao *que se pode e/ou se quer fazer* em saúde.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica, Enfermagem familiar, Nefrologia, Criança, Doença Crônica, Hermenêutica.

ABSTRACT

RIBEIRO, R.L.R. **Nursing and families of children with Nephrotic Syndrome: new elements and horizons to care.** 2005. 194 p. Doctoral Dissertation - Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

This study aims to understand the care of children with Nephrotic Syndrome, searching to identify new elements and horizons to reconstruct the nursing care, focalizing to the family. A qualitative study was realized, using hermeneutics according to Gadamer and Ricouer as a theoretical-methodological reference framework. Study participants were families of children and adolescents with Nephrotic Syndrome who attended the Pediatric Nephrology Service at the University Hospital Júlio Müller of Mato Grosso Federal University in Cuiabá, Brazil. Data were collected by means of: the families' nursing records, the construction of the genogram and ecomap, documentary analysis and talks with the families. A total of 42 subjects participated, including six families and four health team members. The meetings happened at the hospital or at the families' homes. The results were organized in three themes: *Presentation of the families* by means of their projects, characters and context. They share a history of losses, distance from one's origins, death of important persons, separations, presumed fatherhood and other health problems, besides the child's disease. These are 'unconventional' families which are very mobile in terms of space. Material conditions are sufferable. They suffer as a result of the disease's characteristic conditions and the absence of social policies to support their daily lives. They talk about facts that do not seem to be related with the sick child, but were considered as the family's 'getting to know' in order to understand the context of care. *The trajectory of the child's disease in the family* presents the family's experiences since the start of the disease, their efforts to overcome financial difficulties, changes in family life, the fear of relapses, the search for explanations for their occurrence and the family's pride when they get over the worst of it. The third theme *Care for the nephrotic child* reveals the viewpoints of caregivers, family members and health professionals, as well as possible care on the basis of family arrangements. The health team also exposes its dilemmas and limits in facing the child's care and approaching the family. Family and team members express the need for mutual interaction to construct the product of this broad dialogue, that is, care, which should exclude neither technical-scientific knowledge nor the families' perspective. What care is concerned, the exercise of *formative assessment* proposed by Ayres is recommended.

Key Words: Pediatric Nursing, Family Nursing, Nephrology, Child, Chronic Disease, Hermeneutics.

RESUMEN

RIBEIRO, R.L.R. **Enfermería y familias de niños con Síndrome Nefrótica: nuevos elementos y horizontes para el cuidado**. 2005. 194 h. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

La finalidad de este estudio es comprender como los niños con Síndrome Nefrótico son cuidados, buscando identificar nuevos elementos y horizontes para reconstruir el cuidado de enfermería, teniendo como foco la familia. Se realizó un estudio cualitativo que utilizó la hermenéutica basada en Gadamer y Ricoeur como referencial teórico-metodológico. Participaron de la investigación familias de niños y adolescentes con Síndrome Nefrótico, usuarias del Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario Júlio Müller de la Universidad Federal de Mato Grosso, en Cuiabá, Brasil. Para la recopilación de datos se utilizaron: el histórico de enfermería de la familia, la construcción del genograma y del ecomapa, el análisis de documentos y la conversación con las familias. Seis familias y cuatro miembros del equipo del servicio de salud participaron del estudio, totalizando 42 sujetos. Los encuentros ocurrieron en el hospital o en el domicilio de las familias. Los resultados se organizaron en tres temas: *La presentación de las familias*, en el que son presentadas a través de sus proyectos, personajes y contexto. Tienen en común historias de pérdidas, alejamiento de los orígenes, muerte de personas significativas, separaciones, paternidades presumidas y otros problemas de salud, además de la enfermedad del niño en foco. No son familias ‘convencionales’ y tienen gran movilidad en el espacio. Las condiciones materiales de existencia son sufribles. Padecen debido a las condiciones propias de la enfermedad y la ausencia de políticas sociales que ofrezcan soporte a su día a día. Cuentan hechos que aparentemente no tienen ninguna relación con el niño enfermo, pero que fueron entendidos como un ‘darse a conocer’ de la familia para que el contexto del cuidado pudiera ser comprendido. En la *trayectoria de la enfermedad del niño en la familia*, se presentan los caminos transcurridos desde el inicio de la enfermedad, el esfuerzo para superar las dificultades financieras, los cambios en la vida de la familia, el temor de las recidivas, la búsqueda por explicaciones para su ocurrencia y el orgullo de la familia en superar lo peor. En el tercer tema, *El cuidado del niño nefrótico en la familia*, se muestran los horizontes de los cuidadores, familiares y profesionales de salud, y el cuidado posible a partir de los arreglos de la familia. El equipo de salud también expuso sus dilemas y límites en el afrontamiento del cuidado al niño y en la aproximación de la familia. Familiares y equipo expresaron la necesidad de una interacción mutua para componer el producto del amplio diálogo, el cuidado, que no debe excluir el conocimiento técnico-científico ni el horizonte de las familias.

Al final de la pelea, se recomienda el ejercicio de la evaluación del cuidado y del servicio de Nefrología Pediátrica a partir de la evaluación formativa propuesta por Ayres.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica, Enfermería de la Familia, Nefrología, Niño, Enfermedad Crónica, Hermeneutica.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AMAR-CRIANÇA	Associação Matogrossense de Apoio à Criança Renal
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CID-10	Classificação Internacional de Doenças – 10 ^a versão
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
DATASUS	Informações em Saúde do Ministério da Saúde (online)
DCNT	Doenças Crônicas não Transmissíveis
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
GESCA	Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente
HUJM	Hospital Universitário Júlio Müller
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
IRCT	Insuficiência Renal Crônica Terminal
NCHS	National Center for Health Statistics
OMS	Organização Mundial da Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCA	Ácido Tricloroacético
UFMT	Universidade Federal de Mato Grosso
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APRESENTAÇÃO	12
1 INTRODUÇÃO	18
1.1 Doenças glomerulares na infância	19
1.2 Epidemiologia das doenças glomerulares	24
1.3 As condições crônicas	26
1.4 As doenças glomerulares como condições crônicas	30
1.5 A enfermagem familiar e a doença crônica na infância	33
2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS	40
3 METODOLOGIA	41
3.1 O caminho percorrido até a opção teórico-epistemológica	41
3.2 Bases teórico-epistemológicas: a hermenêutica e sua aplicação na investigação	43
3.3 A hermenêutica e seus principais conceitos	46
3.4. Procedimentos metodológicos	60
O contexto empírico da pesquisa: sujeitos e campo	61
O HUJM e o Serviço de Nefrologia Pediátrica	63
Coleta de dados	65
O processo de compreensão dos dados	67
Critérios de confiança	70
Aspectos éticos da pesquisa	71

4 DIÁLOGO COM AS FAMÍLIAS	73
4.1 Apresentação das famílias	73
4.2 Trajetória da doença crônica na família: uma aventura rumo ao incerto	108
4.3 O cuidado à criança com Síndrome Nefrótica: diálogo entre racionalidades ..	129
4.4. De volta ao todo: uma proposta de avaliação formativa do cuidado e do Serviço de Nefrologia Pediátrica	152
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	162
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	167
ANEXOS	178
APÊNDICES	190

APRESENTAÇÃO

O modo como vivenciamos uns aos outros, como vivenciamos as tradições históricas, as ocorrências naturais de nossa existência e do nosso mundo, é isso que forma um universo verdadeiramente hermenêutico, no qual não estamos encerrados como entre barreiras intransponíveis, mas para o qual estamos abertos (GADAMER, 1997, p.35).

A partir desta afirmação, faço o exercício de recompor brevemente minha trajetória pessoal e profissional de modo a demonstrar como cheguei até aqui e que motivações me fizeram investir no cuidado de enfermagem a crianças com doenças renais crônicas, mais especificamente a Síndrome Nefrótica.

Concluí a graduação em Enfermagem em 1986 na Escola Paulista de Medicina. Durante o curso tive em minha família uma criança com Síndrome Nefrótica. Como estudante, me interessei e investi no estudo mais atencioso das doenças glomerulares e, como parte da família, pude experimentar todos os medos e inseguranças, além das transformações familiares decorrentes da doença crônica em um de seus membros. Recordo das manifestações de solidariedade e das repetidas novenas que minha família fazia durante o período de doença de meu sobrinho.

Guardo também a lembrança viva das crianças renais internadas durante meu estágio curricular de pediatria no Hospital São Paulo. Na época, elas não tinham o acompanhamento das mães e eram submetidas a um rígido controle da ingesta hídrica. As torneiras das enfermarias estavam sempre muito apertadas para evitar que as crianças bebessem água além do permitido e do controlado.

Fiz Especialização em Pediatria na mesma escola e trabalhei como enfermeira de uma Unidade de Tratamento Intensivo antes de mudar de estado e me tornar docente do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT) em Cuiabá.

Os primeiros anos de docência foram dedicados à atividade docente-assistencial na Unidade de Pediatria do Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM), onde predomina a

internação de crianças e adolescentes com doenças crônicas, tais como as doenças glomerulares. Partindo da minha vivência pessoal e familiar, concentrei uma atenção especial junto às mães de crianças com Síndrome Nefrótica para orientá-las quanto aos cuidados e à compreensão dos processos fisiopatológicos da doença (RIBEIRO, 1992).

Em 1996 ingressei no Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Desenvolvi minha dissertação a partir do estudo das diversas formas de violência sofridas pela criança e família durante o processo de hospitalização (RIBEIRO, 1998). Tive como referência para a pesquisa a resolução que dispõe sobre os *direitos da criança e do adolescente hospitalizados*, na época com apenas um ano de vigência e ainda desconhecida pela maioria das instituições hospitalares e profissionais de saúde (BRASIL, 1995). Adotei naquele estudo a definição de violência proposta por Galtung (1992), segundo a qual *a violência é algo evitável que obstaculiza a auto realização humana*.

O exercício desta reflexão me fez compreender que o modo como se configura a prática terapêutica no hospital - historicamente originado como ambiente de construção de saber médico através da disciplinarização e do controle - e a organização do processo de trabalho no hospital favorecem a manifestação da violência à criança hospitalizada.

Após a conclusão do mestrado, fui convidada pela professora Terezinha Lermen Donatti, pediatra e docente da UFMT, para compor a equipe do ambulatório de Nefrologia Pediátrica do HUJM. Na época, a referida professora retornava do seu mestrado desenvolvido no Instituto da Criança da Universidade de São Paulo, onde trabalhou com crianças portadoras de Síndrome Nefrótica. Iniciei a atuação no ambulatório como um projeto de extensão universitária.

A Nefrologia Pediátrica do HUJM se diferencia da maioria dos outros serviços pelo fato de concentrar-se na clínica e não nos tratamentos dialíticos, uma vez que ainda não há unidade de diálise no hospital.

Iniciei um estudo teórico sobre os protocolos de tratamento das patologias mais freqüentes do ambulatório, bem como um levantamento dos principais diagnósticos de enfermagem presentes.

Utilizando a classificação de Carpenito (1997), detectei que uma das grandes necessidades da clientela referia-se ao *controle ineficaz do regime terapêutico* relacionado à incompreensão da patologia e do tratamento. Diante desta percepção, concentrei as ações na educação em saúde, entendendo que esta prática poderia representar a possibilidade de emancipação dos usuários, a maioria deles crianças e adolescentes com condições crônicas (RIBEIRO; CAMPOS, 2000).

No ano de 2002, juntamente com outra enfermeira docente que atuava no ambulatório, desenvolvi uma pesquisa com a finalidade de aprofundar a compreensão dos fatores relacionados a este diagnóstico de enfermagem (COSTA; RIBEIRO, 2003). O estudo mostrou que os principais fatores eram: o desconhecimento da fisiopatologia e do tratamento das doenças, a terapêutica múltipla, o tratamento prolongado e a falta de medicamentos na rede pública agravada pelas dificuldades sócio-econômicas das famílias.

Os achados obtidos com esta pesquisa e a experiência dos anos de atuação no hospital já representariam fatores suficientemente motivadores para a aplicação de intervenções para melhorar a abordagem da enfermagem a esta clientela.

A partir da percepção da carência de apoio social às crianças renais e suas famílias, participei do movimento para a criação da Associação Matogrossense de Apoio à Criança Renal - AMAR-CRIANÇA. Liderado pelas enfermeiras docentes que atuavam no ambulatório em 2003, as professoras Norma Machado Costa e Maria Aparecida Vieira, o processo foi lento e gradual (VIEIRA et al., 2003). Começou com reuniões informais na sala de espera com a participação dos familiares que acompanhavam as crianças em consulta e dos profissionais da equipe da Nefrologia Pediátrica. Representantes de outras associações de

pacientes foram consultados e trazidos para as reuniões com o objetivo de sensibilizar o grupo e sanar dúvidas sobre o processo de organização. Pretendia-se valorizar e estimular a cultura participativa como forma de favorecer a autonomia, a solidariedade, elevando a auto-estima das famílias, com vistas à melhoria da qualidade de vida e de saúde de suas crianças. A diretoria da associação foi constituída em 2004 por familiares e pessoas da equipe da Nefrologia Pediátrica do HUJM. Em janeiro de 2005, a AMAR-CRIANÇA foi registrada e atualmente está envolvida com a organização do sistema de referência para o atendimento em nefrologia pediátrica no estado de Mato Grosso. Paralelamente, está buscando parcerias para o suporte material às famílias de crianças renais mais necessitadas.

Iniciei o curso de Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública na EERP-USP em 2002. Como pós-graduanda, participo do Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente – GESCA do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, cadastrado no diretório de grupos de pesquisa do CNPq e coordenado pela Doutora Semiramis Melani Melo Rocha, minha orientadora. Dentro da linha de pesquisa que estou inserida - *Assistência à Criança e ao Adolescente* - tive conhecimento de uma de suas demandas que é o de investimento em estudos na área da Enfermagem Familiar. Imediatamente vi nessa área a possibilidade de vincular os meus interesses de investigação e, ao mesmo tempo, contribuir para o fortalecimento de uma linha de pesquisa em início de desenvolvimento no grupo.

Pensando no cuidado das crianças portadoras de Síndrome Nefrótica que muito me motiva, considerei relevante investir no estudo da enfermagem familiar e de sua aplicação com a crença que esta poderia contribuir para um novo modo de cuidar deste grupo.

A prática me fez pensar que a cronicidade da Síndrome Nefrótica aponta para questões que reclamam por um cuidado no seu sentido mais amplo. Vejo que as características presentes no contexto das famílias que vivem a doença crônica mostram que não há como cuidar aplicando apenas os conhecimentos da ciência tradicional e as técnicas terapêuticas

limitadas. Acredito que não há como a enfermagem cuidar de crianças com uma condição crônica, como é o caso da Síndrome Nefrótica, do mesmo modo que trabalha com o paciente com um quadro agudo.

Olhinhos pequenos, carinhas redondas, corpos roliços, pezinhos que não cabem nos sapatos, cabelos sem brilho... É assim que elas nos chegam com as suas famílias para serem cuidadas, mas percebi que era necessário olhar além.

Assim, elegi o cuidado de enfermagem à criança com Síndrome Nefrótica como tema desta pesquisa, que procurei construir valorizando as suas famílias, destacando suas biografias, seus projetos e o modo como vivenciam a cronicidade.

Para uma melhor orientação da leitura, apresento a sequência da organização da tese:

Na *introdução* apresento o objeto e o problema da pesquisa através de uma revisão da literatura, trazendo a conceituação das doenças glomerulares com ênfase na Síndrome Nefrótica, dados epidemiológicos, a discussão sobre o conceito de condições crônicas na infância e a revisão bibliográfica sobre doença crônica e enfermagem familiar. Sigo apresentando a *justificativa* e *objetivos* da pesquisa. Na *metodologia*, relato o caminho percorrido até a opção pela hermenêutica como suporte teórico-epistemológico para a compreensão das famílias, sua aplicação na investigação e seus principais conceitos. Encerro este capítulo com a descrição detalhada dos procedimentos metodológicos da pesquisa. Os *resultados* da pesquisa foram divididos em quatro discussões: a apresentação das famílias; a trajetória da doença da criança na família; o cuidado da criança com Síndrome Nefrótica na família e as racionalidades envolvidas no cuidado; uma proposta de avaliação formativa do cuidado e do Serviço de Nefrologia Pediátrica. Finalizo com algumas considerações sobre o conhecimento produzido a partir da pesquisa e sua aplicação prática.

A partir deste momento o texto passa a ser apresentado na primeira pessoa do plural.

1 INTRODUÇÃO

Constantemente – e em última instância – devemos apoiar-nos em algo ou em alguém que mereça a nossa confiança (GADAMER, 2002a, p.116).

Na literatura sobre a enfermagem da família, em publicações nacionais e internacionais sobre o tema, descobrimos a vastidão que representa essa área de conhecimento na enfermagem. No GESCA temos um trabalho recente (NASCIMENTO, 2003) co-orientado por uma pesquisadora canadense, a Dr^a Virgínia Hayes (Victoria University/Vancouver-Canadá), que trouxe uma motivação e um apoio a mais para o desenvolvimento deste estudo. Em disciplina oferecida por esta pesquisadora na EERP-USP, foram apresentadas as diversas abordagens da Enfermagem Familiar (*Family Nursing*) e sua aplicação em pesquisas sobre o cuidado a famílias de crianças com doenças crônicas.

Fizemos a revisão de literatura no Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), nos portais de busca eletrônica do Medical Literature Analysis and Retrieval System on Line (MEDLINE) e Scientific Eletronic Library Online (SCIELO). Foram localizadas as publicações do período de dezembro de 1997 a dezembro de 2002. Analisamos os títulos com texto na íntegra disponíveis no Portal CAPES (CAPES, 2003) quanto à sua pertinência em relação ao tema em discussão. Usamos as seguintes palavras-chave e seus cruzamentos: *nursing, family, chronic disease, nephrology, kidney, glomerular disease, child, adolescent, pediatric*. Utilizamos também dados informatizados do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS - SUS) do Ministério da Saúde (BRASIL, 2003a), ano 2002, para obter dados quantitativos sobre a incidência de doenças renais no Brasil. Durante o desenvolvimento da pesquisa, retornamos à literatura disponível nos meios eletrônicos e de periódicos nacionais da área impressos.

1.1 Doenças glomerulares na infância

As doenças glomerulares se caracterizam pela diminuição da taxa de filtração, aumento da permeabilidade do capilar glomerular às proteínas plasmáticas, identificada pela presença de proteinúria, ou pelo aparecimento de processo inflamatório na estrutura glomerular, identificado, em geral, pela presença de hematúria.

A magnitude da perda proteica, a gravidade do processo inflamatório glomerular, a causa da doença e sua característica de cronicidade ou não, determinam o prognóstico de evolução para Insuficiência Renal Crônica (BRENNER, 2000). A etiologia da maioria das doenças glomerulares continua sendo um enigma. Agentes infecciosos, auto-imunidade, drogas, fatores individuais e agentes ambientais têm sido relacionados a algumas das glomerulopatias. Enquanto a etiologia precisa e patogênese das desordens glomerulares não são reveladas, os autores continuam na tradição de Richard Bright (1789-1858) - considerado pai da nefrologia - estudando a relação entre a clínica, a patologia, sinais laboratoriais e sintomas da doença, baseando a categorização do diagnóstico nestes aspectos e não na etiologia (BRENNER, 2000). Contudo, segundo Donatti (1999), é comum na prática clínica referir-se de modo simplificado às doenças glomerulares, classificando-as em *Nefrose*, quando há presença de proteinúria, hipoalbuminemia, hipercolesterolemia e edema, e *Nefrite*, quando há presença de hematúria, oligúria e hipertensão.

As doenças glomerulares podem ser categorizadas em primárias ou secundárias. São consideradas *primárias* quando o evento inicial é o rim e os demais achados são conseqüências da lesão renal. São *secundárias* quando a lesão renal faz parte de manifestações de doença sistêmica.

Dentre as *doenças glomerulares primárias* estão: glomerulonefrites e Síndrome Nefrótica, além de sinais clínicos de hematúria e proteinúria isolados.

As *doenças glomerulares secundárias* aparecem na vigência de doenças sistêmicas, tais como: Púrpura de Schönlein-Henoch, Lúpus Eritematoso Sistêmico, neoplasias, diabetes, efeitos secundários de drogas nefrotóxicas, malária, esquistossomose, entre outras (NORONHA et al, 1997; BRENNER, 2000; BERGSTEIN, 2002).

No Anexo A apresentamos um quadro com a classificação das doenças glomerulares adaptada de Brenner e Rector (KIRSZTAJN, 2003).

A **Síndrome Nefrótica** é a doença glomerular mais freqüente. Caracteriza-se por aumento grave e prolongado de permeabilidade glomerular às proteínas. O principal achado é a proteinúria de nível maior que $3,5 \text{ g/m}^2$ de superfície corporal por dia ou maior que 3,0 g por dia, associada a hipoalbuminemia e edema. Em crianças, considera-se Síndrome Nefrótica quando existe proteinúria maior que 50 mg/Kg/dia, associada a hipoalbuminemia (albumina sérica menor que 3g/dl) e edema (KIRSZTAJN, 2003).

A Síndrome Nefrótica pode ocorrer em qualquer idade, mas é mais comum em crianças do sexo masculino entre as idades de 1,5 a 4 anos. A *doença de lesões mínimas* é o tipo mais freqüente. Considera-se que a proteinúria ocorra através do desarranjo funcional de dois mecanismos: a *barreira tamanho-seletiva* deixa escapar grandes moléculas protéicas, e a *barreira carga-seletiva* deixa de reter proteínas de menor peso molecular (RIELLA, 2003).

Os familiares de crianças com Síndrome Nefrótica relatam um sinal precoce de urina espumosa. Os sintomas incluem anorexia, mal-estar, pálpebras edemaciadas, retinas brilhantes, dor abdominal, perda de musculatura e edema. A presença de anasarca com ascite e derrames pleurais não é rara (RIELLA, 2003).

Geralmente o edema focal é a razão da consulta ao médico que inclui queixas variadas. Em crianças é muito comum a queixa de dor abdominal em virtude do edema de mesentério.

Mais freqüentemente, o edema é móvel, detectado nas pálpebras pela manhã e nos tornozelos após a deambulação (BERGSTEIN, 2002).

O acúmulo de líquidos ocorre devido a relação entre a pressão hidrostática e oncótica nos capilares e interstício, devido a fatores sistêmicos que faz aumentar a fração de reabsorção de sódio, como o mecanismo renina-angiotensina-aldosterona (RIELLA, 2003).

A oligúria ou mesmo insuficiência renal aguda podem se desenvolver devido à hipovolemia e perfusão diminuída. Ocasionalmente, ocorre insuficiência renal aguda oligúrica. Pode haver hipotensão ortostática ou mesmo choque em crianças. Em razão disso, a conduta adequada é o estímulo a ingesta hídrica, além de um controle rigoroso da pressão arterial (RIELLA, 2003).

Na Síndrome Nefrótica prolongada podem ocorrer deficiências nutricionais, incluindo desnutrição protéica e kwashiorkor, cabelos e unhas quebradiços, alopecia, crescimento retardado, desmineralização óssea, glicosúria, hiperaminoacidúria de diversos tipos, depleção de potássio, miopatia, redução do nível sérico de Cálcio, tetania e hipometabolismo. A perda da massa muscular pode estar mascarada pelo edema (RIELLA, 2003). Pode haver peritonite espontânea e infecções oportunistas (BELANGERO et al., 2000).

A maior incidência de infecções parece ser devido à perda de imunoglobulinas. As alterações da coagulação, juntamente com atividade fibrinolítica diminuída e hipovolemia episódica, levam a um risco de trombose da veia renal (RIELLA, 2003; SATO; BELANGERO, 2001).

É difícil chegar-se a um consenso em termos de conduta das doenças glomerulares, especialmente no que se refere aos tratamentos com fins curativos, que em geral correspondem a drogas imunossupressoras (KIRSZTAJN, 2003).

A Síndrome Nefrótica tem um prognóstico favorável desde que bem conduzido o tratamento. O uso de diuréticos para a redução do edema tem sido contestado pelos efeitos danosos aos glomérulos e parece ter relação com o curso arrastado de muitos casos da doença. Os casos de *doença de lesões mínimas* que respondem bem à imunossupressão com corticosteróides tem o melhor prognóstico. É comum ocorrer recidivas (DONATTI, 1999).

O tratamento da Síndrome Nefrótica é dirigido para o processo patogênico de base. A biópsia renal determina o melhor tratamento. A resposta ao tratamento é indicada pela cessação da proteinúria e diurese na presença de edema.

Cerca de 90% das crianças respondem a terapia inicial com *prednisona*, mas 75% destas apresentam recidivas (BERGSTEIN, 2002). Para os pacientes que não respondem aos corticosteróides e apresentam recidivas freqüentes, utiliza-se a combinação de prednisona com um agente citotóxico como a *ciclofosfamida* ou o *clorambucil*. Uma abordagem alternativa é o uso de *ciclosporina*. Mais recentemente tem sido introduzido o *micofenolato mofetil* para crianças que já usaram os esquemas clássicos de tratamento sem resolução (BELANGERO et al., 2003).

A dieta deve ser normal em proteínas e potássio e baixa em colesterol e sódio. Tem sido indicada a ingestão de óleo de peixe (*Omega 3*) que, por conter ácidos graxos poliinsaturados, reduz a concentração de triglicerídeos. Indica-se também o uso de suplemento vitamínico.

Os efeitos do uso prolongado dos corticosteróides (*cushing*) tais como a imunossupressão, hirsutismo, aumento do peso, aparecimento de estrias, hiperatividade, irritabilidade e aumento do apetite devem ser informados para as famílias.

As famílias também devem ser orientadas quanto à imunização. As vacinações devem ser proteladas para após o tratamento com corticosteróides. No entanto, a vacina anti-pneumocócica pode ser administrada. Seu uso justifica-se para a prevenção de doenças

respiratórias, muito comuns nas crianças com Síndrome Nefrótica, que freqüentemente levam a recidivas da proteinúria.

A presença de proteinúria pode ser identificada facilmente utilizando o *ácido tricloroacético (TCA)*. As famílias podem ser orientadas para realizá-lo periodicamente em casa. O teste é simples: coloca-se um pouco de urina num pequeno tubo de ensaio e, com um conta-gotas, goteja-se de duas a três gotas do líquido reagente TCA na urina. Observa-se então o aspecto da urina ao contato com o ácido e compara-se a uma escala de cruzeiros. Esta escala vai de negativo (sem alteração da urina, aspecto límpido), passando por uma ou duas cruzeiros (aspecto turvo a leitoso) até três ou quatro cruzeiros (aspecto de clara de ovo cozida). Por ser concreto e visual, este teste ajuda a família a compreender a doença, auxiliando no controle da evolução da proteinúria da criança.

Infusões de albumina são usadas apenas em casos muito bem indicados, que apresentam evidências clínicas de depleção profunda do volume intravascular. A albumina infundida permite aumentar a pressão oncótica do plasma transitoriamente e, podem, dessa maneira, expandir o volume plasmático, aumentando a eficácia dos diuréticos utilizados. A maior parte da albumina é excretada para a urina nas 24 a 48 horas que se sucedem à sua administração.

A Síndrome Nefrótica congênita do tipo finlandês é uma doença autossômica recessiva. Recebe esse nome por ser mais freqüente na população dos países nórdicos. É uma nefropatia rara de difícil controle e que se apresenta com edema generalizado, proteinúria e hipoalbuminemia, todos significativamente importantes e de aparecimento precoce, caracterizada por esclerose glomerular global e dilatação de túbulos contornados proximais (doença microcítica).

O tratamento consiste em medidas tais como suporte nutricional e transfusão de albumina. O transplante renal é o tratamento definitivo, de eficácia comprovada. Está associada a falência renal progressiva e risco de morte por infecções durante a infância. O

tratamento desta entidade consiste principalmente na instituição de um bom aporte nutricional e no controle do edema através da transfusão de albumina. Outras medicações, tais como inibidores da enzima conversora de angiotensina e hormônios tireoidianos, embora com indicações controversas, apresentam benefícios para alguns pacientes. A maioria das crianças apresenta complicações tais como infecções, anemia e fenômenos trombóticos. A função renal, invariavelmente, evolui para deterioração, o que impõe a estas crianças, mais cedo ou mais tarde, o tratamento substitutivo da função renal. O tratamento curativo baseia-se no transplante renal (REGO-FILHO, 2002).

Há alguns relatos de sobrevida sem terapia invasiva acima do esperado para a patologia. Um caso é descrito pela equipe da Nefrologia Pediátrica do HUJM, cujo paciente, atualmente com 6 anos de idade, é tratado neste serviço desde o primeiro mês de vida. Aos seis meses passou por rigorosa monitorização e desde os 11 meses não adoece nem infunde albumina. Nunca recebeu corticosteróide ou imunossupressor (DONATTI et al, 2003).

1.2 Epidemiologia das doenças glomerulares

Dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia mostram que existiam 54.523 pacientes em diálise no Brasil em 2002 (SOCIEDADE, 2003). Estudo de pesquisadores da Universidade de São Paulo mostrou que as três maiores causas de Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) no Brasil são: doenças glomerulares (27,5%), nefroesclerose hipertensiva (16,8%) e nefropatia diabética (8%). As causas adicionais são: nefrite intersticial (4%), doenças policística renal (3%), nefrose lúpica (1,3%) e outras causas (3,4%). Em 36% dos casos a etiologia não é precisa. A mortalidade anual entre pacientes em diálise crônica está em torno de 17% (NORONHA et al., 1997).

Mesmo sendo reconhecida como a principal causa de IRCT, no Brasil há poucos estudos epidemiológicos sobre doenças glomerulares (KIRSZTAJN, 2003). Não há pesquisas de

incidência e prevalência de glomerulopatias na população brasileira, sendo que os estudos sobre doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil têm sido limitados às doenças do aparelho circulatório, diabetes, neoplasias e às causas externas (LESSA, 1998; NORONHA et al., 1997). Além disso, tem sido difícil precisar os números exatos das doenças glomerulares uma vez que os registros no Brasil se fazem a partir das internações e da Classificação Internacional de Doenças – 10ª versão - CID-10. Isto implica na sua pouca visibilidade e, por conseguinte, na não valorização das doenças glomerulares nas políticas de saúde.

Dados norte-americanos mostram que a incidência das doenças renais, incluindo a Insuficiência Renal Crônica, tem se limitado na razão de 11 a 69 crianças/1000 (WYATT, 1996). Na população brasileira, em uma estimativa baseada nos dados captados pelo DATASUS (BRASIL, 2003a) no ano de 2002, encontramos uma incidência aproximada de 1,1 crianças/1000. Considerando apenas as doenças glomerulares e glomerulonefrites rapidamente progressivas este número fica em torno de 0,4 crianças/1000. Vale enfatizar que estes dados certamente são menores que os reais, uma vez que utilizamos como base de cálculo apenas as internações em serviços públicos. Além disso, existem muitos casos que não chegam à internação, sendo acompanhados em ambulatórios.

Foram avaliadas 1.156 biópsias de glomerulopatias primárias realizadas no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo entre 1979 e 1999 e a Síndrome Nefrótica foi diagnosticada em 66% dos casos (OLIVEIRA, 2001). Estes dados coincidem com os do nosso serviço, no qual predomina a Síndrome Nefrótica.

O pico de incidência da Síndrome Nefrótica é entre 2 e 5 anos de idade, sendo que são registrados aproximadamente 2 casos novos/ano/100.000 crianças menores de 16 anos (DONATTI, 1999).

A prevalência da Síndrome Nefrótica por lesões glomerulares mínimas é muito variável. Nos Estados Unidos, observa-se uma prevalência de 15,7/100.000 crianças, com pico de

incidência na pré-escola. A maioria dos casos tem idade inferior a seis anos no início do quadro (REGO-FILHO et al, 2003).

1.3 As condições crônicas

O estudo das condições crônicas de saúde tem crescido em igual razão ao aumento destas no mundo. Do mesmo modo, vem evoluindo também a sua conceituação. Até 1957 eram consideradas doenças crônicas apenas aquelas biologicamente definidas, de longa duração e incuráveis tais como diabetes, câncer e asma (GARCIA, 1994). Neste ano a Comissão de Doenças de Cambridge, ampliou a definição de doença crônica:

(...) são todos os desvios do normal que tenham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados (MARTINS et al., 1996).

Embora já ampliado, esse conceito ainda estava centrado em critérios biológicos e na perspectiva da definição e tratamento do desvio desse normal.

Em 1981, nos Estados Unidos, o National Center for Health Statistics- NCHS, definiu doente crônico como aquele que tem uma doença de mais de três meses de duração, que limita suas funções normais, ou aquele que por sua condição crônica tenha sido hospitalizado por mais de um mês. Em 1986, no Canadá, definiu-se pessoa com doença crônica aquela que tenha uma condição de saúde que limite sua atividade pelo menos por seis meses em um ano. Na Grã-Bretanha, em 1989, definiu-se doença crônica como qualquer condição de saúde de três ou mais meses de duração e que não tenha solução. Estas definições possuem como critérios básicos: o tempo, o caráter biológico e a preocupação com as limitações das funções consideradas normais (GARCIA, 1994).

O Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia do Chile acrescenta em sua definição que “a duração maior que três meses de qualquer enfermidade será considerada crônica se alterar as atividades da pessoa doente, produzindo deficiência, incapacidade ou invalidez”. Há enfermidades que, mesmo com uma evolução menor, são consideradas desde seu início crônicas. Essa definição apesar de centrar-se no tempo reconhece que uma doença pode ser considerada crônica mesmo que no início não se manifeste por tempo prolongado, ou seja, patologias consideradas crônicas podem ser diagnosticadas antes mesmo de se manifestar (GARCIA, 1994).

Outra definição encontrada nas referências consultadas acrescenta à definição do NCHS que a doença crônica também “é aquela que requer uso de dispositivos especiais de adaptação” (MUSCARI, 1998).

Essas definições, em conjunto, trazem a possibilidade de inclusão de todos os problemas de saúde que atingem o indivíduo por um tempo prolongado dando origem a diversas denominações, tais como: doença crônica; enfermidade crônica; incapacidade; incapacidade congênita; incapacidade no desenvolvimento; retardo de desenvolvimento; problema de saúde de longa duração; necessidades especiais; dependente de tecnologia (HAYES, 1992). Cada denominação abrange determinado grupo de problemas crônicos, sendo a tendência atual voltada à utilização do termo “condições crônicas” que “engloba em uma mesma categoria, todos os problemas de saúde que persistem durante determinado tempo que podem ou não ser superados, assim como deixar ou não seqüelas” (PERRIN, 1993).

Reconhecendo que as condições crônicas representam 60% de todo o ônus decorrente de doenças do mundo, a Organização Mundial da Saúde - OMS lançou o projeto “Cuidados Inovadores para Condições Crônicas”, publicado em 2002. Nesta publicação há argumentação de que as condições crônicas apresentam como ponto comum o fato de persistirem e necessitarem de um certo nível de cuidados permanentes.

As condições crônicas estão aumentando no mundo e nenhum país está imune ao seu impacto. Além disso, elas representam um sério desafio para os atuais sistemas de saúde no tocante à eficiência e efetividade e desafiam nossas capacidades em organizar sistemas que supram as demandas iminentes. Também causam sérias consequências econômicas e sociais em todas as regiões e ameaçam os recursos da saúde em cada país. Elas podem ser minimizadas somente quando os líderes do governo e da saúde adotarem mudanças e inovações.

O documento também discute a relação entre a pobreza e as condições crônicas de saúde, afirmando que, mesmo em países ricos, indivíduos que vivem na pobreza estão vulneráveis às condições crônicas. Além disso, crianças procedentes de famílias carentes correm maior risco de apresentarem problemas crônicos. Ao desenvolverem condições crônicas, essas crianças freqüentemente enfrentam barreiras para se tratarem. Outro aspecto preocupante é o fato de crianças pobres acometidas por condições crônicas receberem menos atendimento ambulatorial e utilizarem mais o serviço de internação do que as de famílias mais abastadas (OMS, 2002).

A discussão sobre as condições crônicas se expande para além do modelo biomédico, abrangendo outras áreas como a psicologia e sociologia. Até a década de 80, a discussão das condições crônicas esteve vinculada mais à sociologia do que à área de saúde, uma vez que esta se centrava em patologias isoladas (HAYES, 1992).

A enfermagem também seguiu por muito tempo essa tendência em suas pesquisas, mas vem atualmente superando-a e investindo em outras perspectivas. Num mapeamento do conhecimento de enfermagem em doença crônica até meados da década de 90, encontraram-se muitos estudos de doenças específicas, aspectos da doença como a dor e a progressividade, as respostas da família à doença, as consequências da doença relacionadas à qualidade de vida, além de experiências de cronicidade mais amplas (DULHY, 1995).

Outros profissionais têm alertado para o fato de que as características da doença crônica, seu tratamento e seu prognóstico interagem com inúmeros fatores subjetivos, culturais e sociais que envolvem a pessoa doente e sua família, reforçando a importância da interdisciplinaridade, que permite abordar, além dos aspectos clínicos, as dimensões psicológica e social (CASTRO; PICCININI, 2002).

Rolland (1995) propôs uma tipologia psicossocial para facilitar a categorização das doenças crônicas e possibilitar a análise das suas relações com o indivíduo e sua família. Na primeira parte, propõe quatro categorias agrupando as doenças crônicas conforme suas características essenciais e que impõem demandas psicossociais: *início* (agudo ou gradual); *curso* (progressivo, constante ou recorrente/episódico); *consequência* (pode afetar ou não a duração da vida); *grau de incapacitação* (grave, moderada, intermitente, ausência de incapacitação). A combinação dessa classificação localiza cada doença.

Na segunda parte identifica a fase na trajetória da evolução natural da doença crônica: crise, crônica e terminal. A *fase de crise* começa aos primeiros sintomas da doença e vai até o início do tratamento. É um momento onde a pessoa doente inicia o aprendizado para lidar com a dor, com a hospitalização, com os procedimentos para o tratamento e se relacionar com os profissionais de saúde. A *fase crônica* vai do término da fase inicial e o início da fase terminal com duração variável e tem como características a constância, a progressão e a mudança episódica. É o período de maior incerteza em relação ao desfecho da doença e quando se deseja a manutenção da vida o mais próximo possível do normal. A *fase terminal* se inicia a partir do momento em que a morte mostra-se inevitável dominando toda a vida familiar. Caracteriza-se por sentimentos como a tristeza, separação, morte, resolução do luto até a retomada, pela família, de uma vida normal depois da perda. A *transição* é o período que liga cada fase representando o tempo de reavaliação e resolução dos problemas de cada fase

antes do início da fase seguinte. Questões não resolvidas na fase anterior podem complicar ou bloquear o movimento através das transições (ROLLAND, 1995).

O tema “*qualidade de vida*” tem permeado muitos estudos que discutem as condições crônicas de saúde. Procura-se estimar a qualidade de vida de pessoas que vivem com doença crônica para melhor compreender suas manifestações e trajetória (WELLARD, 1998).

Ao longo das últimas quatro décadas passamos por distintos discursos e práticas de cuidado às pessoas com doenças crônicas no Brasil. Primeiramente havia a preocupação em conhecer as doenças, encontrar medicamentos capazes de controlá-las ou aliviar os sintomas e tratar as complicações. Depois passamos pela fase de ‘educar’ as pessoas ‘oferecendo as informações necessárias’, na expectativa da adesão ao tratamento. Em seguida, a preocupação passou a ser a prevenção de doenças crônicas com campanhas para orientar as pessoas a evitar ou retardar algumas doenças, em especial as mais freqüentes (SILVA, 2004).

(...) estamos vivendo um novo momento que é decorrente de uma maior compreensão do que é viver com a doença crônica, mas, também, pela percepção de que as práticas anteriores não estavam dando conta de toda a problemática. A perspectiva atual é desenvolver uma educação em saúde onde a pessoa com doença crônica e sua família sejam protagonistas do processo educativo, de modo a encontrarem maneiras saudáveis de conviver com a doença, sem negarem a extensão que a mesma pode provocar em suas vidas. Neste contexto, o profissional de saúde precisa colocar-se como um parceiro na construção de um viver saudável. Seu papel inclui o compartilhar saberes, a busca constante por mais compreensão sobre o que é viver com uma doença crônica, a não imposição de cuidados e tratamentos, encontrando alternativas que ajudem essas pessoas a terem uma vida com mais qualidade. A tônica do cuidado passa a ser a flexibilidade, a compreensão, o estar disponível e a horizontalidade do diálogo (SILVA, 2004, p. 11).

1.4 As doenças glomerulares como condições crônicas

Há uma vasta literatura acerca da doença crônica na infância, o que reflete a relevância do tema. Contudo, assim como a discussão da doença crônica no adulto, tanto na literatura quanto na prática, não há um consenso quanto à utilização de uma terminologia uniforme para a definição de

“cronicidade” em pediatria. São utilizados os termos anteriormente mencionados e existe a tendência a também se utilizar a expressão “condição crônica”.

O termo “condição crônica na infância” nos parece mais adequado porque define aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades diárias, causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento afetando o cotidiano de todos os membros da família (NASCIMENTO, 2003). Nestas condições estão incluídas as doenças glomerulares crônicas.

A produção científica de enfermagem traz a discussão da doença crônica na infância associada mais frequentemente a doenças como o câncer, diabetes, fibrose cística, problemas neurológicos e doenças respiratórias como a asma. Constatamos uma escassez de publicações de enfermagem que tratem das doenças renais crônicas e doenças glomerulares na infância, tanto nas fontes nacionais como estrangeiras. Contudo, existem inúmeros trabalhos voltados para a discussão da situação de Insuficiência Renal Crônica e cuidados com os procedimentos de diálise.

Os trabalhos de nefrologia pediátrica são, em sua maioria, estudos quantitativos e se concentram nas discussões sobre a insuficiência renal crônica, nos processos dialíticos e nos aspectos clínicos das doenças glomerulares.

Na enfermagem, Pereira (1993) procurou conhecer a qualidade de vida da criança renal crônica submetida a diálise peritoneal intermitente e verificou que, sob as limitações específicas da doença e do tratamento e sem apoio para entendê-las e superá-las, as crianças desenvolvem um sentimento de inadequação para realizar atividades comuns próprias de sua idade e passam a conviver frequentemente com a angústia e o medo que alteram o sentido de suas vidas e prejudicam drástica e irreversivelmente a qualidade de suas vidas.

Na literatura brasileira encontramos poucos trabalhos qualitativos relacionados às doenças glomerulares, sendo que dois nos chamaram a atenção por serem estudos sobre a

síndrome nefrótica. No primeiro, Freitas (1997) estudou as representações sociais das famílias de crianças nefróticas corticodependentes no ambulatório de nefrologia pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, no qual procurou identificar como a criança e sua família convivem com a nefrose, como reagem e se sentem frente às várias nuances da doença. Neste estudo, o medo surgiu como elemento mais importante, persistindo em todas as etapas da doença.

O segundo estudo, procurou conhecer as opiniões e expectativas dos pacientes com síndrome nefrótica e de seus pais em relação à doença e, de acordo com os resultados obtidos, aprimorar o atendimento médico (MELLO; REGO-FILHO, CARLESSO, 2003). Os autores identificaram que o desconhecimento sobre a etiologia da doença costuma levar os pais a buscarem explicações existenciais para a doença. A corticoterapia é motivo de preocupação por interferir na imunidade e alterar a imagem da criança. Os autores mencionam a produção de um vídeo sobre a doença que passou a ser utilizado para orientação dos pais.

Como na maioria das doenças crônicas na infância, as doenças glomerulares crônicas alteram as vidas das crianças em todos os níveis, além de lhes impor a possibilidade de abreviamento da vida ou a limitação de atividades da vida normal.

As doenças glomerulares na infância requerem, dependendo da sua fase, de cuidados que vão desde as intervenções mais intensivas e diretas da enfermeira até aquelas relacionadas à orientação e acompanhamento. Em sua fase mais aguda, que geralmente coincide com o seu diagnóstico, a maioria das doenças glomerulares demandam a hospitalização. Esta fase costuma representar um momento de crise para a criança e sua família e, em geral, é quando ocorre o primeiro contato destes com a enfermeira. É importante que a enfermeira esteja atenta a este momento, preparada para conduzir o processo e o tratamento de modo competente, acolhendo a criança e incluindo a família no plano de cuidados.

Em nossa prática, observamos que um dos aspectos complexos para a família de crianças acometidas por doenças glomerulares é a dificuldade de identificar a etiologia da doença. Torna-se mais fácil para os pais e outros cuidadores quando eles compreendem o processo de adoecimento, ou seja, quando conseguem estabelecer relações de causa e efeito. A enfermeira deve dedicar maior atenção a este aspecto, pois se não for clara para eles a explicação técnica e científica do diagnóstico, pode despertar insegurança em relação à equipe que está tratando a criança.

As reações da família variam de acordo com a severidade da condição da criança, das demandas no seu manejo e da quantidade de suporte disponível (HAYES, 1992). No caso das doenças glomerulares crônicas existem graus diferenciados de severidade que se relacionam à fase da doença, ao seu tratamento e também ao seu prognóstico. Nas nefroses, em especial na Síndrome Nefrótica, os tratamentos e procedimentos diagnósticos para a criança - tais como a corticoterapia, imunossupressão com quimioterápicos, biópsia renal, controle de proteinúria, etc - demandam um manejo habilidoso da enfermeira junto à família, seja nos aspectos técnicos ou de interação.

1.5 A enfermagem familiar e a doença crônica na infância.

A família pode ser abordada sob diversos aspectos a depender do contexto, área do conhecimento e referencial que se utiliza.

Na enfermagem, diferentes conceitos de família têm sido apresentados dependendo das bases teóricas que apóiam sua prática. Apresentando a família como foco do cuidado, Gaiva (1999) relaciona as abordagens teóricas mais utilizadas nas pesquisas e práticas de enfermagem: o *interacionismo simbólico*, para o qual a família é uma unidade de pessoas em interação; a *teoria do desenvolvimento da família*, que vê a família como um sistema semi-

aberto, com uma história natural composta por vários estágios; a visão *sistêmica*, para a qual a família é um sistema formada por subsistemas diferentes; a *teoria do conflito*, que vê a família como uma arena na qual ocorrem conflitos e a *teoria transcultural de Leininger*, advinda da antropologia, que mostra a família como uma unidade cultural, considerando as crenças e valores culturais da família.

Considerando o desafio de definir família num mundo de intensas e rápidas mudanças, Rocha et al. (2002b) propõem que a enfermagem pediátrica adote um conceito de família que permita englobar o maior número possível de variações encontradas na prática.

Neste estudo adotamos a definição de Craft e Willadsen (1992) que é particularmente utilizada para famílias de crianças com condições crônicas: “família é um contexto social de pelo menos duas pessoas, caracterizada por cuidado, laços mútuos, convivência prolongada e responsabilidade” (CRAFT; WILLADSEN, 1992, p. 519). Nesta definição a família é mais que a soma dos seus indivíduos e mais que um sistema, sendo que os atributos cuidado, afetividade, longo convívio e responsabilidade marcam o conceito.

Os trabalhos de enfermeiras que se dedicam à área de enfermagem familiar têm aumentado consideravelmente nos últimos 20 anos. A enfermagem canadense e a norte-americana marcaram com pioneirismo os primeiros investimentos na área e ainda lideram tanto na área assistencial quanto na pesquisa, o que tem relação direta com o volume de publicações disponíveis sobre o tema nestes países.

Em nosso meio, a necessidade de maiores conhecimentos para o trabalho com famílias, desencadeou três tendências na enfermagem: o aumento de conteúdos sobre família nas disciplinas acadêmicas, o aumento de pesquisas sobre família e ampliação da prática clínica, tomando-se a família como objeto de cuidado (ROCHA et al., 2002b).

A enfermagem familiar pode ser definida como o cuidado prestado às famílias e seus membros através do processo de enfermagem em qualquer ambiente onde as famílias possam

estar sendo atendidas, estando elas e seus membros saudáveis ou experimentando problemas de saúde (FRIEDMAN, 1998).

Os pesquisadores, em especial enfermeiros, têm se mostrado cada vez mais interessados e voltando seus olhares para métodos de assistência a famílias que convivem com crianças com doenças crônicas. A maioria dos artigos que discute a “doença crônica e família” descreve ou conceitua as respostas das famílias às doenças (KNAFL; GILLIS, 2002). Há vários estudos que buscam compreender a vida familiar no contexto da doença: o cotidiano de pais no manejo da situação da doença crônica de filhos, identificando os modos singulares pelos quais eles enfrentam-na (GALLO; KNAFL, 1998; HORNER, 1998); as experiências dos pais e de outros familiares no cuidado à criança com câncer avançado, buscando compreender como eles vivenciam a progressão da doença, o tratamento e a aproximação da morte e que tipo de suporte consideram valiosos (LIMA, 2002). Outro tema abordado procura compreender como crianças e adolescentes com doença crônica têm seu cotidiano modificado pelas frequentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando mudanças, especialmente no processo de escolarização (VIEIRA; LIMA, 2002).

Outros estudos analisam o impacto da doença crônica no sistema familiar e as transições relacionadas à doença crônica, tais como o ajustamento psicossocial de crianças com doenças renais comparativamente a crianças saudáveis (SOLIDAY, 2002).

Mais do que a própria doença, as características da família refletem diretamente no ajustamento psicossocial da criança. Um ambiente familiar positivo deve ser buscado de modo a minimizar os efeitos de estressores advindos da situação da doença crônica. A família, na maioria dos casos, demonstra todo um movimento para resguardar o grupo familiar de uma cisão definitiva a partir da doença de um dos filhos (BOUSSO, 1999). O cotidiano de famílias de crianças com doenças crônicas, muitas vezes, revela-se através de uma vida de dependência relacionada à doença (FURTADO, 2001). Além disso, muitos pais constroem

significados de família a partir da vivência de crises de saúde de filhos (MU; THOMLINSON, 1997).

Existem orientações distintas nas intervenções de enfermagem nas famílias, desde as mais tradicionais até as mais inovadoras (ROBINSON, 1994). Hayes e Rocha (2003) apresentou alguns modelos como: *Family Life Spiral* de Lee Combrink-Graham; *General Systems approach to the family: feedback processes* de Broderick & Smith; *Bronfenbrenner's Ecological Framework* de Bronfenbrenner; *Circumplex Model* de Olson & Sprenkle; *Interface of chronic illness and the family* de Rolland; *Family systems nursing* de Wright & Leahey.

Dos modelos apresentados por Hayes e Rocha (2003), o modelo de Wright e Leahey tem sido o mais estudado e aplicado no Brasil. Wright e Leahey, além de terem desenvolvido um modelo de avaliação e intervenção com famílias (Modelo Calgary), trouxeram importantes contribuições para a compreensão das respostas individuais e familiares à doença (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Hulme (1999) desenhou um modelo para a intervenção de enfermagem com famílias de crianças em condições crônicas que chamou de *Family Empowerment¹ Model*. O modelo trata de uma intervenção interativa com o objetivo de ajudar as famílias a serem mais autônomas. Consiste num transcurso de fases que vão desde a total submissão da família aos cuidados da equipe de saúde até culminar com a divisão de responsabilidades nas decisões, juntamente com os profissionais de saúde. Nesta mesma linha, Dunst e Trivette (1996) discutem o processo de *empowerment* como forma de auxiliar na prática de enfermagem centrada na família e Gibson (1995) analisa o processo de *empowerment* relacionado a mães de crianças com doenças crônicas, apontando para as vantagens do mesmo para a saúde da criança.

¹ *Empowerment* é um termo que vem sendo traduzido no Brasil como empoderamento, ou seja, o processo de conseguir ou conquistar poder. Surgiu na década de 80 na América do Norte como uma interpretação que autores canadenses e americanos fizeram do pensamento de Paulo Freire (FREIRE, 1987). Há muita crítica sobre esta adaptação, uma vez que é conflitante em relação ao método emancipador de Paulo Freire, pois o autor aposta na mudança das relações sociais e o *empowerment* não questiona as próprias relações de poder. Embora os ideais se aproximem, os métodos são diferentes.

A intermediação de saberes entre a enfermeira e famílias de crianças dependentes de tecnologia, mostra as possibilidades para o “empoderamento” das mesmas. É necessário que a enfermeira afaste-se dos muros institucionais para trabalhar o senso comum e o saber científico com as famílias, assumindo a posição de intelectual orgânica que desenvolve uma prática social (CUNHA, 1997).

Num contexto de análise mais filosófico, é interessante refletir sobre as “construções da doença crônica”. Há uma análise aprofundada acerca dos diversos olhares sobre o tema, mostrando que as construções correntes da doença crônica estão arraigadas nos campos discursivos do individualismo e da ciência (WELLARD, 1998). Utilizando Foucault como base teórica de análise, Wellard (1998) demonstrou que o trabalho de enfermeiras é visto como um suporte para o uso de “normas idealizadas” no sentido de reabilitação do doente com doença crônica. Contudo, as bases discursivas destas normas permanecem incontestadas assim como as enfermeiras continuam endossando as construções dominantes da doença crônica.

A enfermagem brasileira já se alinhou à produção científica internacional trazendo questões conceituais sobre família, discutindo a utilização do referencial Interacionismo Simbólico aplicada ao estudo da assistência de enfermagem a família, a metodologia da Teoria Fundamentada em Dados como forma de estudar processos interacionais familiares constituindo uma linha de pesquisa bastante produtiva e divulgada. Ângelo (1997) abordou questões atuais relevantes ao trabalho com famílias em enfermagem, propondo estratégias para os enfermeiros trabalharem com famílias. Nesta abordagem, Damião (1997; 2002) também tem trabalhado com famílias de crianças crônicas. Estudou famílias de crianças com fibrose cística, e demonstrou que as famílias acreditam que o cuidado é o único meio para espaçar as crises da doença e afastar a morte do filho (DAMIÃO, 2002). Nascimento (2003)

estudou famílias de crianças com câncer e construiu um modelo teórico representativo das suas vivências.

As repercussões da doença crônica da criança na família têm sido tema de pesquisas recentes de enfermeiras pediatras, com abordagens teóricas diversas. Borba (2003) focalizou o mundo social das crianças com asma e de suas famílias e apontou a necessidade de tratamento interdisciplinar. Fracoli (2005) buscou compreender a experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. Constatou que as famílias tornam-se *especialistas* no cuidado, transformam o espaço da família e cuidam com recursos limitados.

Também recentemente foi publicada uma coletânea reunindo trabalhos que discutem o processo de viver em família e sua interface com a saúde e a doença, incluindo a questão da doença crônica (ELSEN; MARCON; SANTOS, 2002).

É importante o alerta de pesquisadores de enfermagem da família para algumas prioridades em termos de pesquisas referentes à área “famílias e doenças crônicas”. É necessário maior envolvimento e integração entre enfermeiras assistenciais e pesquisadoras para ampliar a discussão sobre o tema e avançar em contribuições práticas (KNAFL, 1992; KNAFL; GILLIS, 2002).

Vimos que as diversas abordagens da enfermagem familiar consideram a sistematização já construída para a implementação do cuidado e incorporam a família ao processo de enfermagem. Trazem diferentes apoios dependendo do contexto e crenças, podendo ser construídas ou adaptadas pelas enfermeiras em sua prática com crianças crônicas e elegendo a família como unidade de cuidado.

Deste modo, ajustando nosso olhar para o horizonte do cuidado de enfermagem às crianças com Síndrome Nefrótica, apresentamos a pergunta que norteia esta pesquisa:

- As crianças com Síndrome Nefrótica estão sendo cuidadas?

Para responder a esta questão, nos apoiamos nos fundamentos teórico-metodológicos da filosofia hermenêutica, fundamentada principalmente em Gadamer (1997, 2002) e Ricoeur (1983, 1987, 1994) que discutimos no item 3.2 do capítulo da Metodologia. Trazemos, também, para a discussão dos dados, as mais recentes reflexões de Ayres (1994, 2001, 2004a, 2004b, 2005) que exploram o potencial da hermenêutica para abordar o cuidado.

2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Cuidado é a natureza compreensiva e construtiva do diálogo mediado pela técnica e pela ciência nas práticas de saúde, em quaisquer de suas aplicações e escalas. (...) É no cuidado que se revela, simultaneamente, o mundo em que se vive, isto é, o mundo que se antecipa, se escolhe e se negocia, e os sujeitos que o antecipam, escolhem e negociam. O cuidado é, portanto, o elemento hermenêutico que permite a auto-compreensão e a (re)construção contínua e simultânea dos projetos humanos (AYRES, 2004b, p. 587).

Considerando o conceito de cuidado proposto por Ayres (2004b), nosso estudo apresenta as seguintes **justificativas**:

- A cronicidade característica da Síndrome Nefrótica aponta para questões que reclamam por um *cuidado* no seu sentido mais amplo.
- Os elementos presentes no contexto das famílias que vivem a doença crônica mostram que não há como cuidar delas aplicando apenas os conhecimentos da ciência tradicional e as técnicas terapêuticas limitadas.
- A prática e os conhecimentos produzidos, em especial na área da enfermagem, revelam a impossibilidade de aplicar um cuidado adequado para crianças com uma condição crônica sem incluir a família no seu plano de cuidados.
- Para as crianças crônicas serem adequadamente cuidadas, é preciso conhecer as famílias e o seu cotidiano, buscando identificar elementos contextuais relevantes para o cuidado.

Por essas questões, nosso estudo tem como **objetivo**:

- Compreender como as crianças com Síndrome Nefrótica estão sendo cuidadas, buscando, por meio da hermenêutica, identificar novos elementos contextuais e horizontes para reconstruir o cuidado de enfermagem, tendo como foco a família.

3 METODOLOGIA

O que realmente constitui o pesquisador produtivo? O fato de ter aprendido os métodos? Mas isso também faz aquele que não produz nada de novo. A tarefa decisiva do pesquisador é a fantasia. (...) A fantasia sustenta-se como função hermenêutica e está a serviço do sentido do questionável, da capacidade de ventilar questões reais, produtivas (...) (GADAMER, 2002b, p.227).

Organizamos este capítulo de modo a revelar ao leitor, primeiramente, o caminho que percorremos até a opção teórico-epistemológica da pesquisa: a hermenêutica. Apresentamos os seus pressupostos e conceitos por meio dos seus principais autores, bem como discutimos a aplicabilidade da hermenêutica em nossa investigação. Na apresentação das bases teórico-epistemológicas, os principais conceitos utilizados na filosofia hermenêutica são destacados no texto. Em seguida descrevemos detalhadamente os procedimentos metodológicos da pesquisa.

3.1 O caminho percorrido até a opção teórico-epistemológica

A pós-graduação é uma oportunidade singular para o crescimento teórico e acadêmico. É um momento necessário para a sedimentação de conceitos, para a reflexão e opção metodológica. Embora sejamos apenas “iniciadas” na hermenêutica, ousamos aplicá-la nessa pesquisa. Certamente há muito a caminhar, muito a conhecer e, talvez, a optar. Nossa iniciação na hermenêutica ocorreu a partir da sugestão de nossa orientadora e do desejo comum em tentar aplicá-la em nossa pesquisa.

Tínhamos o interesse em dois temas instigantes: o cuidado e a família. Não sabíamos ao certo que caminho tomar, mas uma certeza de que seria possível um aprofundamento maior da temática e, intuitivamente, que poderíamos nos utilizar da hermenêutica.

Arriscamos e trouxemos na qualificação a proposta de compreender os dados por meio da hermenêutica. Acolhedoramente a banca examinadora de qualificação² trouxe valiosas contribuições que permitiram fecundar a proposta inicial.

Partimos, então, para a leitura dos fundamentos teórico-metodológicos da obra “Sobre o risco” de Ayres (1997), na qual o autor, investindo na busca da compreensão da epidemiologia, faz uma reflexão sobre a intersubjetividade do conhecimento científico e sobre a hermenêutica. Buscamos ler no original autores como Gadamer (1997, 2002), Habermas (1987) e por fim Ricouer (1983, 1987, 1994). Recolhemos e lemos outros trabalhos reflexivos ou de pesquisa, nacionais e internacionais, na área da saúde e enfermagem que discutiam ou aplicavam a filosofia hermenêutica (AYRES, 1994, 2001, 2004a, 2004b, 2005; BERNSTEIN, 1983; CAPRARA, 2003, CAPRARA e FRANCO, 1999; CAPRARA e VERAS, 2004-05; COSTA, 2002; DOWLING, 2004; FLEMING et al., 2003; FREITAS, 1997; GEANELLOS, 1998a, 1998b; KOCH, 1996; MINAYO, 2002; SILVA e TRENTINI, 2002; STEIN, 1987, 2002; WIKLUND, LINDHOLM, LINDSTRÖM, 2002).

Mergulhamos então no mundo empírico, no encontro com as famílias do estudo, nas suas vidas e nos seus discursos. Foi um encontro surpreendente no qual pesquisa e cuidado compartilhavam o mesmo momento e espaço, uma experiência singular. Éramos a pesquisadora, mas também a enfermeira envolvida com o serviço ao qual as famílias se vinculavam em função do cuidado às crianças com problemas renais. Dilemas de toda ordem foram vividos: éticos, profissionais e pessoais. Enquanto pesquisadora, com frequência nos enxergávamos como enfermeira ou como pessoa comum - como mulher, mãe, filha, cidadã. Muitas vezes, os mundos daquelas famílias apresentavam interfaces que nos levavam a analisar nossa própria família. Diversos problemas suscitados nas famílias nos remetiam às relações nas quais estávamos envolvidas dentro de nossa família, em nosso mundo privado,

² A banca de qualificação foi composta por: Dr. José Ricardo Ayres, Dr^a Regina Aparecida Garcia Lima e Dr^a. Semiramis Melani Rocha, nossa orientadora.

dilemas que não seriam tão perceptíveis não estivéssemos imersas em reflexões sobre o cuidado e a família.

Com os dados coletados, debruçamos sobre eles e enxergamos inúmeras possibilidades de diálogo com as famílias, a ponto de percebermos que o próprio cuidado poderia ser encarado como um diálogo. Neste sentido, as reflexões de Ayres (2004a) sobre o cuidado foram essenciais para o enriquecimento das nossas discussões.

Ouvimos dilemas existenciais das famílias sobre o apoio que a maioria delas encontrava na espiritualidade, trazendo muitas vezes essa espiritualidade associada à dominação que a religião institucionalizada impregna em homens e mulheres. Observamos que as pessoas e as famílias vão se arranjando de formas, na maioria das vezes, sofridas, distantes de suas raízes e de seus sonhos para sobreviver, mantendo a unidade familiar.

Foi possível reconhecer que a relação entre pesquisadora e famílias acontece como um processo, como um movimento dinâmico, no qual pré-julgamentos estiveram presentes até alcançar um novo modo de vê-las e compreendê-la. Como o proposto por Ayres (2001; 2004a, 2004b, 2005), nosso exercício de compreensão dirigia-se aos “projetos de felicidade” das famílias, ou seja, naquilo que para elas estava valorado positivamente a partir de experiências vividas e que, muitas vezes, independem do estado de completo bem estar ou de perfeita normalidade.

Enfim, o contato com as famílias do estudo foi, sem dúvida, um exercício e um encontro hermenêutico.

3.2 Bases teórico-epistemológicas: a hermenêutica e sua aplicação na investigação

A palavra hermenêutica é derivada do grego *hermeneuein*, que pode ser traduzida por transmitir, integrar, entender ou comunicar. A origem da palavra vem da mitologia grega,

segundo a qual Hermes transmitia as mensagens dos deuses aos mortais, não apenas as anunciando textualmente, mas as interpretando com palavras inteligíveis e significativas (BLEICHER, 1980).

A hermenêutica é considerada como a disciplina básica que se ocupa da arte de compreender textos podendo estes ser biografias, narrativas, entrevistas, documentos, livros, artigos, dentre outros (MINAYO, 2002).

A hermenêutica contemporânea é caracterizada por opiniões que a distinguem em três tendências: a teoria hermenêutica, a filosofia hermenêutica e a hermenêutica crítica (ou dialética). A *teoria hermenêutica* trata da problemática de uma teoria geral da interpretação, como metodologia das ciências humanas. Foi desenvolvida no início do século XX, por Dilthey, como uma metodologia da compreensão. A *filosofia hermenêutica* trata da base teórica para a investigação científica do sentido, rejeitando o “objetivismo”. A perspectiva principal da filosofia hermenêutica, é que o intérprete e o objeto estão ligados por um contexto de tradição (que definimos a seguir), implicando a existência de uma compreensão anterior do seu objeto quando o aborda. Deste modo, o intérprete é incapaz de começar seu trabalho com um espírito neutro. Já a *hermenêutica crítica*, representada principalmente por Habermas, desafia os pressupostos idealistas subjacentes tanto à teoria hermenêutica como à filosofia hermenêutica, mostrando que a linguagem também pode ser uma forma de dominação e coerção (BLEICHER, 1980).

A hermenêutica não é um método, mas uma atitude filosófica. Logicamente ela tem implicações metodológicas para qualquer investigação empírica que se afine a seus pressupostos e apostas. É nesta perspectiva que trazemos a discussão da hermenêutica na metodologia, apresentando-a através dos seus principais autores – Gadamer, Ricouer e

Habermas, destacando os seus conceitos essenciais e discutindo a sua aplicabilidade em nossa investigação.

Falando sobre Gadamer, Ayres (2003) afirma que este autor nuncaalaria de um método hermenêutico, pois o que a hermenêutica vem afirmar é que, rigorosamente, não há “o” método para se investigar as humanidades, mas tantos métodos quanto forem as investigações.

A imagem da hermenêutica para uma investigação no campo das humanidades não é o laboratório, mas a *ágora*, a praça pública, a conversa. O que interessa é que o investigador desenvolva, com a maior habilidade possível, um discurso capaz de falar da coisa que realmente quer, não de outra, demonstrar ao outro o quanto e como participamos da presença e do significado daquela coisa entre nós, e que consiga expor com clareza para o outro que implicações aquela presença e aquele significado têm para certos valores e, portanto, finalidades práticas de nossa atividade humana, ou de algum ramo dela (AYRES, 2003, p. 1).

Assim, a hermenêutica, ao convidar o outro a enxergar a dimensão racional de nossa existência humana como um diálogo sempre em curso, diálogo movido por valores, por possibilidades objetivas de concretizar esses valores, e por modos sempre intersubjetivamente construídos de conceber esses valores e apreender suas possibilidades concretas de realização, não propõe nenhuma metodologia para o “diálogo científico”. Senão já não seria diálogo, mas um monólogo. O que a hermenêutica se propõe é uma certa compreensão das condições de possibilidade desse diálogo e, conseqüentemente, das suas potencialidades (AYRES, 2003).

Assim, Ayres (2003) nos diz que,

(...) tanto os fundamentos gadamerianos da hermenêutica filosófica, como o círculo da compreensão, a dialética de pergunta e resposta, a “*aplicatio*” e a “efetualidade” ou efetividade histórico-conceitual, quanto os conceitos de Habermas sobre validade, ou validade normativa, proposicional e expressiva, são não exatamente princípios metodológicos, mas sim elementos filosóficos para o balizamento de uma conversa que, como

qualquer diálogo verdadeiro, depende das condições concretas em que se dá (AYRES, 2003, p.1).

E este diálogo, para se efetivar, depende de quem fala, para quem fala, onde fala, quando fala e para quê fala, ou seja, o sujeito datado e localizado. Deduzimos, com a ajuda de Ayres (2003), que tínhamos que *construir* a metodologia do nosso estudo e não *aplicar* uma metodologia pré-definida. Para isso, quanto mais tivéssemos conhecimento sobre as reflexões trazidas pela hermenêutica filosófica, ou dialética, mais condições teríamos para identificar nossos próprios valores e interesses práticos em relação ao nosso objeto de estudo e melhores condições teríamos para balizar uma boa conversa sobre ele com nossos pares. Além disso, quanto mais elementos tivéssemos para compreender a verdade objetiva deste objeto (isto é, aspectos de sua existência que estivessem relacionados ao interesse de nossa investigação e que fossem apreensíveis por nossos pares como uma realidade evidente), mais chances teríamos de realizar uma conversa produtiva. Precisávamos, então, de uma teoria, ou, mais provavelmente, de várias teorias, que nos permitissem esse compartilhamento intersubjetivo da realidade de nosso objeto - nem que fosse para recriá-lo, adaptá-lo ou reconstruí-lo. Contudo, não podíamos nos esquecer que estávamos imersos num diálogo, e foi no curso desse diálogo que nosso discurso se conformou.

3.3 A Hermenêutica e seus principais conceitos

O filósofo alemão Hans-Georg Gadamer (1900-2002) qualificou a hermenêutica aplicada à filosofia como uma arte de interpretação do próprio passado através da compreensão do interlocutor, e sua máxima é “outro poderia ter razão”. Autor de “Verdade e Método” – publicado pela primeira vez em 1960 na Alemanha, Gadamer pode ser considerado como um dos maiores estudiosos da hermenêutica. Sua obra primeiramente foi

recebida como uma contraposição às ciências do espírito que interpretaram mal a palavra "compreender" como método.

Compreender não é um comportamento subjetivo frente ao objeto dado, mas frente à história efetual, e isto significa, pertence ao ser daquilo que é compreendido (GADAMER, 1997, p.19).

História efetual é um princípio a ser considerado na interpretação hermenêutica, cujo pressuposto é que a compreensão está situada na história de uma tradição e influenciada por esta.

Uma hermenêutica adequada àquilo que se deseja compreender deve mostrar, na própria compreensão, a realidade da história. Ou seja, entender é, por si só, um processo de história efetual (GADAMER, 1997).

Outro conceito importante na proposta da hermenêutica de Gadamer é a *tradição*.

Tradição é o mundo da história, da linguagem e da cultura compartilhada que prefigura a compreensão. Tradição não é a defesa do anterior, mas a continuação da vida moral e social em geral. É através da participação na tradição na qual vivemos que atingimos um senso do familiar e de pertença. Tradição é algo não estranho, algo dentro do qual nós temos crescido, algo do qual nos apropriamos por meio da vivência compromissada.

Estamos imersos na história e não é possível nos situarmos fora dela. O que nos resta é a consciência do processo histórico e a interpretação do que nos condiciona como seres no mundo. A interpretação do conhecimento humano deve considerar a consciência histórica, pois o homem está marcado pela tradição e a sua forma de estar no mundo comporta o passado como condição para o desenvolvimento da linguagem, a qual, num constante movimento de reinterpretação, constitui a realidade (ANDRIOLI, 2003).

Eis a grande contribuição de Gadamer: eu compreendo sempre dentro de uma tradição, e a tradição é uma história de um conjunto de idéias, de concepções. Mas esta tradição não é

algo distante, mas a própria vida. O que marca a compreensão para Gadamer é justamente essa idéia de que a compreensão é um modo de ver o mundo. Ao mesmo tempo, esta compreensão faz parte de uma tradição. A tradição é a própria vida e tem efeitos. Então, o modo como eu sou chamado a compreender um texto, um evento, um fato humano qualquer hoje é efeito de uma tradição na qual eu estou imerso ao tomar aquilo como questão.

Gadamer afirma que o “ser que pode ser compreendido é linguagem”. Ele desenvolve sua teoria demonstrando que a história do conhecimento se desenvolve apoiada na linguagem. A partir da articulação lingüística é que se produzem conceitos acerca da realidade que, em seu conjunto, formam o terreno de qualquer investigação. Gadamer expõe a sua lógica dando a entender que o todo do que existe para os homens, quando estes o percebem, e se percebem a si mesmos, já é a produção de uma linguagem. Deste modo, nada pode ser admitido como existente a não ser com a utilização de uma linguagem que expressa e identifica a existência da coisa. Assim, o centro do pensamento está na linguagem e a centralidade de tudo o que é racional funda-se no discurso, na fundamentação teórica (GADAMER, 2002b).

Paul Ricouer (1913 - 2005), filósofo francês que se dedicou à teoria da interpretação e à filosofia da linguagem, diz que a hermenêutica tendeu a identificar a interpretação com a categoria de compreensão e a definir a compreensão como o reconhecimento da intenção de um autor ao seu auditório original. O esforço de Ricouer é libertar a hermenêutica dos seus preconceitos psicologizantes. Um texto escrito é uma forma de discurso, um discurso sob a forma de inscrição. O evento lingüístico está submetido a uma série de polaridades dialéticas tais como: evento e significação, sentido e referência. Assim, os conceitos de *intenção* e *diálogo* não se devem excluir da hermenêutica, mas sim se libertar da unilateralidade de um conceito não dialético de discurso (RICOUER, 1987).

Assim como Gadamer, Ricouer recusa a idéia de hermenêutica como uma possibilidade de se colocar na posição do autor original e entender o próprio melhor do que ele mesmo

através dessa empatia psicologizante, da intenção do autor. Ricouer recusa tanto a falácia da intenção do autor, ou seja, a de achar que se pode localizar exatamente qual era a intenção do autor e só assim interpretar um texto, como também o contrário, ou seja, de que o discurso tem total autonomia. Ricouer diz que não. É claro que o discurso tem a ver com o momento em que ele se criou. Então, evento e significação constituem uma dialética importante para Paul Ricouer. O evento não encerra totalmente o sentido do discurso, mas também além do discurso, do próprio. Quando eu vou interpretar, aquela linguagem tem uma dinâmica própria que é dependente de mim, porque é para mim. O significado é, portanto, público (AYRES, 2005).

Na obra de Gadamer (1997), ao lado do conceito de *tradição*, outros dois conceitos aparecem interligados: *preconceito* e *autoridade*.

Preconceito é o juízo que se forma antes da prova definitiva de todos os momentos determinantes segundo a coisa. Preconceito não significa falso juízo, pois está em seu conceito que ele possa ser valorizado positivamente ou negativamente (GADAMER, 1997). Os preconceitos negativos ou ilegítimos tolhem a compreensão e os positivos ou legítimos encaminham à compreensão. O preconceito é a condição para a compreensão de algo e, para isso, devem ser levados à consciência. Pode ser entendido como a parte constitutiva da estrutura de antecipação.

Gadamer (1997) fala também de *pré-julgamento* ou *prejuízo*. Pré-julgamentos são idéias preconcebidas, hipóteses, tendências ou preconceitos que se desenvolvem através da participação do intérprete na tradição (cultura, linguagem e espaço compartilhado) e ambos são, ao mesmo tempo, uma precondição e também um obstáculo para a compreensão.

Gadamer vê como infundadas as tentativas de criticar os preconceitos e se diz convicto dos efeitos da história na consciência humana, entendendo que não há um local isento que

possa deflagrar a crítica com precisão. A crítica aos preconceitos, portanto, não é externa ao próprio preconceito (GADAMER, 1997).

Ricouer (1983) analisa o preconceito conforme Gadamer o concebe:

Não é o pólo oposto de uma razão sem pressuposição, mas um componente do compreender, vinculado ao caráter historicamente finito do ser humano. (...) Eis porque os preconceitos do indivíduo, muito mais que seus juízos, constituem a realidade histórica de seu ser. (...) O preconceito é o horizonte do presente, é a finitude do próximo em sua abertura para o longínquo. É somente nessa tensão entre o outro e o próprio, entre o texto do passado e o ponto de vista do leitor, que o preconceito se torna operante, constitutivo da historicidade (RICOUER, 1983, p. 111, 261, 116).

Autoridade é também um conceito chave na hermenêutica de Gadamer e, assim como *preconceito*, este conceito é apresentado em divergência ao Iluminismo que confundiu autoridade com dominação e violência. Para Gadamer (1997, p. 282-290) autoridade está relacionada a reconhecimento e dissociado de obediência, com a qual não tem nenhuma relação imediata.

Autoridade é, em primeiro lugar, um atributo de pessoas. Mas a autoridade das pessoas não tem seu fundamento último num ato de submissão e de abdicação da razão, mas num ato de reconhecimento e de conhecimento: reconhece-se que o outro está acima de nós em juízo e perspectiva e que, por consequência, seu juízo precede, ou seja, tem primazia em relação ao nosso próprio. (...) autoridade não se outorga, adquire-se (GADAMER, 1997, p. 284-285).

Para Ricouer (1983, p.113), a tradição legitima a autoridade, ou seja, a tradição é o fundamento de validade dos conceitos de Gadamer. Tradição, autoridade e razão estão próximas e constituem o processo de tomada de consciência histórica.

Assim, também a pesquisa científica está associada à consciência histórica da humanidade. Ciência e tradição se fundem, pois o conhecimento, sendo histórico, não consegue libertar-se da sua condição histórica. A ciência não é, nunca, livre de preconceitos (Ricouer, 1983).

Entre a ação da tradição e a investigação histórica forma-se um pacto que nenhuma consciência crítica poderá desfazer, sob pena de tornar insensata a própria pesquisa. A história dos historiadores pois, não faz senão elevar a um mais alto grau de consciência a vida mesma na história (RICOUER, 1983, p.116-117).

Ricouer (1987) buscou expor uma epistemologia da interpretação. Seu foco foi a interpretação textual como o primeiro objetivo da hermenêutica e desenvolveu uma teoria da interpretação tomando em conta a linguagem, a reflexão, a compreensão do *self*. A questão principal de Ricouer é: ‘através de que sentidos a compreensão textual é possível?’ Neste esforço, o autor busca reunir a verdade, característica da compreensão, com método, a operação através da qual a compreensão ocorre.

Ricouer diz, por exemplo, que a interpretação é captada dentro do círculo formado pela conjunção de interpretação e intérprete. Admitindo isso, a teoria de interpretação de Ricouer evita a cisão cartesiana sujeito/objeto, o que a torna útil aos pesquisadores na busca da explicação do conhecimento intersubjetivo.

Para Ricouer (1987) a interpretação é o elo entre a linguagem e a experiência vivida. Isso é aplicável na prática de pesquisa quando se trabalha com entrevistas, nas quais as experiências vividas são expressas através da linguagem e posteriormente transcritas num texto para depois serem interpretadas. Esta transição entre a experiência vivida e a linguagem, para Ricouer, não significa subjetivar o texto.

Ao contrário, o movimento mais radical de Ricouer no desenvolvimento de sua teoria foi a objetivação do texto. No processo de objetivação do texto, Ricouer remove a intenção autoral do texto, ou seja, a idéia de que o sentido de um texto reside somente no seu autor, por exemplo, o sujeito da pesquisa. Metodologicamente, a objetivação do texto permite ao pesquisador mover-se para além da noção de que somente uma compreensão é significativa ou correta: aquela do sujeito da pesquisa. Como resultado, a *pluralidade textual* (que pré-compreensões conduzem os intérpretes a interpretar o mesmo texto fielmente ainda que

diferentemente), e a *multiplicidade* (que o texto tem muitos sentidos) são admitidas. Para Ricouer, a objetivação do texto pode ser alcançada através da *distanciação*.

Filosoficamente, *distanciação* (colocar algo à distância) tem sua raiz no princípio da consciência histórico-efetual de Gadamer. A compreensão está situada na história, influenciada pela história e pela *fusão de horizontes*. A compreensão ocorre através da fusão dos horizontes do texto e do intérprete.

Para Gadamer (1997), *horizonte* é o âmbito da visão que abarca e encerra tudo o que é visível a partir de um determinado ponto. Aplicando-se à consciência pensante, falamos então da estreitez do horizonte, da possibilidade de ampliar o horizonte ou da abertura de novos horizontes.

Um horizonte não é uma fronteira rígida, mas algo que se desloca com a pessoa e que convida a que se continue penetrando [...] Toda vivência implica os horizontes do anterior e do posterior e se funde, em última análise, com o *continuum* das vivências presentes no anterior e posterior da unidade da corrente vivencial (GADAMER, 1997, p. 249).

Aspectos comuns da tradição no horizonte do intérprete e no horizonte do texto, permitem a *fusão de horizontes*, aquela compreensão ocorrida através da fusão do horizonte do texto e do intérprete. Na tensão da proximidade e da distância, entre o próprio e o outro, o familiar e o estranho, na tradição, na fusão de horizontes e prejuízo, está a situação da qual o intérprete acessa o significado textual.

Por exemplo, Ricouer (1987) argumenta que a consciência histórica contém dentro dela uma dialética entre o próximo e o distante, e que deste modo a consciência toma lugar sob a condição da distância histórica. Na *fusão de horizontes* reside a noção similar de distância (horizonte) capaz de ser estreitada ou alargada através da compreensão ou da incompreensão, tomando parte da história e sendo influenciada por ela. Para Ricouer, essa é a distância entre o eu e o outro, o familiar e o estranho, entre o próximo e o distante que a interpretação e a compreensão tentam reduzir. Metodologicamente, a *distanciação* objetiva o texto libertando-o

das intenções (sentidos) do autor (ou do sujeito da pesquisa), dando ao texto uma vida própria. É importante não confundir *distanciamento* (objetivação do texto) com conhecimento objetivo.

Discutindo a teoria de Ricouer e sua aplicação na pesquisa em enfermagem, Geanellos (2000) relaciona quatro importantes características da *distanciamento*: (1) fixação daquele que fala através da palavra escrita, ou seja, o diálogo é gravado como escrita e o sentido torna-se mais importante que as próprias palavras; (2) eclipse (apagamento ou sobreposição) das intenções do autor - a palavra escrita torna o texto autônomo e aberto para ilimitadas leituras e interpretações; (3) emancipação do texto - o texto é libertado do contexto onde foi criado e pode ser lido dentro de diferentes tradições sócio-políticas, históricas e culturais; (4) diferenças entre aquele que fala e as palavras escritas - diálogos falados estão face a face, ao passo que a palavra escrita supera essa limitação. Por estas razões, a distância não é uma imposição metodológica mas sim é constitutiva do fenômeno do texto como escrita. Como resultado, a *distanciamento* promove uma distância do texto do autor, da situação do discurso e do contexto e audiência originais. Assim, as quatro características da *distanciamento* permitem aos intérpretes trabalhar os textos sem referência a intenção do autor. Para os pesquisadores, conseqüentemente, o foco torna-se a apropriação do sentido do texto mais do que a busca dos únicos sentidos dos sujeitos da pesquisa.

Para Gadamer (1997, p. 302) “o sentido de um texto supera seu autor não ocasionalmente, mas sempre. Por isso, a compreensão não é nunca um comportamento somente reprodutivo, mas é, por sua vez, sempre produtivo”.

Sobre a *distância*, Gadamer diz que ela é a única que permite uma expressão completa do verdadeiro sentido que há numa coisa. Mas, o verdadeiro sentido contido num texto não se esgota, pois é um processo infinito. Gadamer diz que as novas fontes de erro vão se eliminando, distorções do verdadeiro sentido vão se filtrando e novas fontes de compreensão surgem a partir do distanciamento. A distância de tempo filtra a compreensão pois ajuda a

eliminar os preconceitos de natureza particular e permite que aqueles que levam a uma compreensão correta, venham à tona. A distância de tempo distingue os *verdadeiros* preconceitos sob os quais compreendemos, dos falsos preconceitos que produzem os mal-entendidos (GADAMER, 1997).

Apropriação é outro conceito importante na teoria da interpretação de Ricoeur. Filosoficamente, apropriação tem sua origem no conceito de tradição de Gadamer, ou seja, daquilo que não nos é estranho, algo dentro do qual crescemos e nos apropriamos através da vivência. A apropriação do significado textual é o mesmo. Quando intérpretes se apropriam do sentido do texto, este não é mais estranho, mas familiar. Deste modo, apropriação e distanciação permitem uma dialética da interpretação, entre o próximo e o distante, o familiar e o não familiar, entre o conhecido e o estranho. Estes conceitos se aplicam bem aos interesses da pesquisa interpretativa, pois o esforço para revelar o escondido, o desconhecido, o estranho ou o fragmentado dentro de uma tradição vem ao encontro das necessidades dos pesquisadores interpretativos.

Metodologicamente, a interpretação permite a atualização do sentido do texto e para Ricoeur (1981³ apud GEANELLOS, 2000) isso ocorre através da apropriação, tornando próprio o que era inicialmente estranho. Isto é, o intérprete se apropria do mundo do texto e, como resultado, o seu horizonte (seus conhecimentos e consciência) é expandido.

Assim, a interpretação é o processo pelo qual revelam-se novos modos de ser. Oferece ao intérprete uma nova capacidade de conhecer. A compreensão interpretativa abre a possibilidade de ver coisas diferentemente e de orientá-las em outras direções no mundo. Esta conexão entre a experiência, a compreensão e auto-compreensão define a teoria da interpretação de Ricoeur como existencial. Ela leva em conta o ser e a relação do ser com outros, na medida que toda hermenêutica é, explícita ou implicitamente, auto-compreensão

³ RICOEUR, P. Appropriation. In: RICOEUR, P. **Hermeneutics and the human sciences**: essays on language, action and interpretation. Cambridge: Cambridge University Press, 1981, p. 182-193.

através dos sentidos de compreensão de outros (assim como um texto). Na pesquisa, esta compreensão renovada permite que o intérprete retorne para o texto com um horizonte ampliado a fim de conhecê-lo. É importante entender que a apropriação não é um ato de posse do texto, mas sim um momento de libertação do ‘ego narcisístico’ para o texto revelar o seu mundo (GEANELLOS, 2000).

Aplicando a teoria de interpretação de Ricoeur, Geanellos (2000) afirma que os textos de uma pesquisa que são resultantes da linguagem como discurso, trazem consigo o limite entre o expresso e o não expresso. Para a compreensão ocorrer, tanto o expresso e o não expresso requerem interpretação. Ricoeur (1987) diz que a interpretação começa de um modo *ingênuo* quando o intérprete alcança o sentido do texto como um todo. Em seguida, o intérprete procede a uma profunda compreensão por meio do reconhecimento das relações das partes com o todo. Qualquer compreensão ingênua significa que o intérprete já construiu um esquema ou expectativa de sentido que pode ou não pode ser confirmada com os procedimentos de interpretação. Neste sentido, a compreensão interpretativa segue em etapas com movimentos contínuos entre as partes e o todo (o *círculo hermenêutico*), permitindo que a compreensão seja alargada e aprofundada.

O *círculo hermenêutico* é um dos conceitos mais importantes da hermenêutica filosófica de Gadamer.

Como se começa o esforço hermenêutico? Que conseqüências tem para a compreensão a condição hermenêutica da pertença a uma tradição? Recordamos aqui a regra hermenêutica, segundo a qual tem-se de compreender o todo a partir do individual e o individual a partir do todo.(...) A antecipação de sentido, na qual está entendido o todo, chega a uma compreensão explícita através do fato de que as partes que se determinam a partir do todo determinam, por sua vez, a esse todo (GADAMER, 1997, p. 296).

Na situação de pesquisa, o reconhecimento da dialética entre a compreensão e a interpretação leva o pesquisador a reconhecer a necessidade do compromisso com o texto de

modo que um fechamento interpretativo prematuro seja evitado. A compreensão profunda do texto requer que a interpretação ingênua receba a oportunidade de iluminação.

A interpretação de um texto significa um movimento para além da compreensão, ou seja, a compreensão daquilo do que se fala. A teoria de Ricouer destaca dois estágios para a interpretação: a *explicação*, ou seja, o que o texto diz e a *compreensão*, ou sobre o que o texto fala. A explicação está dirigida para a análise das relações internas do texto (as partes), enquanto compreensão está dirigida para o alcance dos sentidos que o texto revela (o todo em relação as partes).

A *explicação* envolve a seleção dos principais detalhes do texto e, através deste processo, desenvolve uma apreciação inicial daquilo que o texto diz. Para ir além dos detalhes do texto, entretanto, requer a *compreensão*.

Para Ricouer (1987), a compreensão inicial é *ingênua* e resulta em muitos sentidos textuais, porém superficiais. Esta compreensão ingênua pode ser rejeitada ou confirmada ou ainda expandida como produtos e aprofundamentos da compreensão. A interpretação ingênua vai até o ponto daquilo que está expresso dentro do texto. A compreensão entretanto, procura ir além do que é expresso e do não expresso. Deste modo, o intérprete esforça-se para compreender mais do que a palavra falada, uma vez que o problema hermenêutico é a própria compreensão para a qual toma lugar a linguagem. Para interpretar o não expresso dentro do texto, é necessário um verdadeiro esforço hermenêutico, requerendo para isso o reconhecimento sobre os prejuízos do intérprete (seus pré-conhecimentos, preconceitos e sua tradição) que dá a eles um horizonte por meio do qual se enlaça com o horizonte do texto.

O processo de interpretar partes do texto em relação ao todo e o todo do texto em relação a estas partes é conhecido como *interpretação interna* no círculo hermenêutico.

Ricouer (1987) diz que uma construção interpretativa utiliza chaves contidas dentro do texto. Essas chaves permitem uma interpretação porque elas fazem sentido, ou as inibe porque

elas não se encaixam. Deste modo, uma interpretação parecerá mais provável que outra ou dará conta melhor para a convergência qualitativa.

Compreender um texto significa sempre aplicá-lo a nós próprios, e saber que, embora se tenha de compreendê-lo em cada caso de uma maneira diferente, continua sendo o mesmo texto que, a cada vez, se nos apresenta de modo diferente (GADAMER, 1997, p. 402).

Ricouer (1987) diz que a única forma para acessar os significados textuais é através da *conjectura*. Diz isso porque acredita que não é possível conhecer a pretensão do autor.

O texto é mudo. Entre o texto e o leitor, estabelece-se uma relação assimétrica na qual apenas um dos parceiros fala pelos dois. O texto é como uma partitura musical e o leitor como maestro que segue as instruções da notação. Por conseguinte, compreender não é apenas repetir o evento do discurso num evento semelhante, é gerar um novo acontecimento, que começa com o texto em que o evento inicial se objetivou (RICOUER, 1987, p.87).

O autor também traz a noção de *validação*. Nesta reside uma inerente contradição entre o aceite da *pluralidade da interpretação* textual e o desejo por critérios através dos quais o intérprete possa julgar entre concorrentes interpretações. Assim, de um lado Ricouer reconhece a pluralidade do texto, sua polissemia e a natureza ambígua de palavras e sentenças. Também reconhece as diferenças e características de incompletude da interpretação e concorda que os textos são interpretados através da tradição. Por outro lado, Ricouer (1987) também deseja um método de arbítrio entre interpretações que competem entre si. Para Geanellos (2000), Ricouer traz, de fato, resquícios do pensamento positivista neste seu desejo por uma simples, correta ou melhor interpretação.

Metodologicamente, a análise interpretativa de um texto é dirigida para sua compreensão, extraindo dele toda a oportunidade para revelar sua verdade. Ricouer (1987) reconhece e admite a *pluralidade da interpretação*, no sentido de que toda a interpretação é

uma aproximação. A busca por uma singular e correta interpretação é contrária à compreensão hermenêutica de pluralidade e multiplicidade textual.

O alemão Jürgen Habermas, um dos maiores filósofos contemporâneos nascido em 1929, introduz um novo elemento à hermenêutica: a *crítica*. A partir dos anos 60 até o início da década de 70, Habermas e Gadamer estabeleceram um debate sobre a hermenêutica e a dialética buscando formas de conseguir objetividade e de abordar a práxis nas Ciências Sociais. Formado na Escola de Frankfurt, Habermas fundamenta-se no pensamento marxista e traz a dialética como pressuposto básico da ciência. Habermas chama a atenção para o fato de que não se deu muita importância à dimensão de dominação ou de opressão inscrita na própria linguagem dos discursos. Neste sentido, o marxismo precisaria olhar mais para a linguagem. Ao mesmo tempo, Habermas voltava-se para Gadamer e o criticava por sua hermenêutica estar excessivamente voltada para a linguagem. Nesse debate, Habermas defendia que seria preciso distanciar-se um pouco da linguagem para poder criticá-la. A crítica, para Habermas, é “essa teoria da competência comunicativa que engloba a arte de compreender, as técnicas para vencer a não-compreensão e a ciência explicativa das distorções” (RICOUER, 1983, p.128). É preciso ver as distorções que o caráter instrumental e a razão podem assumir com base no discurso científico.

A *teoria da ação comunicativa* de Habermas (1987) propõe que é necessário reconhecer que há distorções na linguagem, movidas por interesses, que impedem o perfeito diálogo e a emancipação humana. Por entender que é necessário superar as interferências da ideologia na linguagem é que Habermas intitula sua teoria como crítica das ideologias. A tarefa do filósofo na crítica das ideologias é desmascarar os interesses que impedem a realização humana e pautar a construção da linguagem sem limite e coação, diferentemente da hermenêutica das tradições de Gadamer que propõe elevar a consciência histórica e trazê-la para o presente (RICOUER, 1983). Defendendo a não polarização do debate entre Gadamer e Habermas, o

autor dizia que, “se esses interesses se separarem radicalmente, a hermenêutica e a crítica ficarão reduzidas a meras ideologias” (RICOEUR, 1983, p.146).

As posições de ambos se modificaram e se enriqueceram mutuamente nesse debate. Gadamer incorporou contribuições da crítica das ideologias de Habermas à noção de *história efetual*, isto é, à idéia de uma sanção sócio-histórica das construções lingüísticas. Já Habermas, em vários aspectos de seu pensamento, revalorizou as contradições, que Gadamer resgata, a partir da filosofia aristotélica, entre sabedoria prática (*frónesis*) e saber teórico (*episteme*), entre razão prática e conhecimento objetivo (AYRES, 1997, p.304).

Minayo (2002) faz uma síntese objetiva das idéias centrais que fundamentam a hermenêutica e de sua aplicação na pesquisa. Diz a autora que o pesquisador deve buscar o contexto do seu texto, trazendo para a compreensão tudo o que alcançar em termos de dados históricos, e também pela empatia, o contexto de seu texto, dos entrevistados e dos documentos que analisa. O ‘discurso’ sempre expressa um saber compartilhado com outros e marcados pelo contexto (tradição, cultura e conjuntura). Acrescenta que o investigador que analisa documentos precisa, para entendê-los, adotar uma postura de respeito pelo que dizem, supondo que, por mais obscuros que se apresentem de imediato, sempre terão um teor de racionalidade e de sentido. Reforça que, na interpretação, nunca há última palavra, pois o sentido de um texto estará sempre aberto em várias direções, principalmente, diante dos novos achados do contexto no qual foi produzido e também diante das novas perguntas que lhe são colocadas. Acrescenta ainda que “a interpretação quando bem feita é acompanhada pela expectativa de que o autor compartilharia dos resultados da análise” (MINAYO, 2002, p.98-99).

Apresentados os principais conceitos e debates sobre a hermenêutica, ousamos aplicá-la em nossa investigação por meio dos procedimentos metodológicos que passamos agora a descrever.

3.4 Procedimentos metodológicos da pesquisa

A natureza do problema de investigação demandou a metodologia qualitativa de pesquisa. Os métodos qualitativos de pesquisa permitem ao pesquisador explorar conceitos cuja essência se perderia em outras abordagens de pesquisa. Além disso, a visão de mundo, os valores, a experiência de vida e profissional e o aprofundamento em conhecimentos teóricos influenciaram nossa opção desde o início.

Vários autores conceituam pesquisa qualitativa. Adotamos a conceituação de Minayo (1992) que utiliza o termo ‘metodologias de pesquisa qualitativa’. Elas “são capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas” (MINAYO, 1992, p.10).

A prática da família que cuida de uma criança que vive uma condição crônica, as relações dessa prática com o sistema de saúde, as interações dessa família com todos os elementos que compõem este contexto, as biografias dos sujeitos, o cuidado e as subjetividades emergentes são produtos humanos e, como tais, careciam, para serem compreendidos, de uma análise qualitativa.

Na pesquisa qualitativa o ambiente natural é a fonte direta de dados e o pesquisador o principal instrumento. Nela há o contato intenso do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada através do trabalho de campo. O ambiente, em nosso caso, é entendido no contexto histórico da família. Na pesquisa qualitativa, a preocupação é com o processo. Além disso, o significado é o foco de atenção especial.

O contexto empírico da pesquisa: sujeitos e campo

O estudo foi realizado junto a famílias de crianças e adolescentes portadores de doenças glomerulares crônicas, mais especificamente com Síndrome Nefrótica, usuárias do ambulatório de Nefrologia Pediátrica do Hospital Universitário Júlio Müller (HUFJ) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT).

A seleção das famílias foi feita tomando-se em conta os seguintes critérios: (1) famílias residentes na região da grande Cuiabá, que compreende Cuiabá e Várzea Grande, com crianças ou adolescentes cadastrados no ambulatório de Nefrologia Pediátrica do HUFJ, cujo diagnóstico médico fosse Síndrome Nefrótica em tratamento há pelo menos 12 meses; (2) familiares dispostos a informar; (3) familiares que se mostraram importantes no cuidado da criança doente, com vivência e participação no processo de adoecer e no tratamento da criança.

Não pré-determinamos o número de famílias considerando ser este um estudo qualitativo. Por meio do cadastro do ambulatório, fizemos um levantamento das crianças com Síndrome Nefrótica, identificando aquelas que atendiam aos critérios estabelecidos previamente.

É importante destacar que, mais do que o critério da representatividade, a escolha das famílias se deu pelo sentido de sua expressividade. Além dos critérios já citados para a escolha, fomos em busca daquelas famílias que tinham crianças nefróticas que viviam recidivas frequentes ou que despertavam na equipe o desejo de compreender as razões pelas quais elas não saíam daquele quadro crônico.

Foram seis as famílias escolhidas inicialmente para a pesquisa: família de *Elias, Michel, Jonathan, André, Janaína e Pedro*. Fizemos o primeiro contato com as famílias por meio de

ligação telefônica ou no próprio hospital (ambulatório ou unidade de internação), confirmando com elas o seu interesse e disposição em participar da pesquisa.

A família de *Elias* foi escolhida por ser uma das crianças que mais intrigava a equipe pelas recidivas freqüentes e que, em razão disso, era um dos pacientes que mais freqüentava o hospital, tanto em nível ambulatorial quanto internação. A família também apresentava muitos conflitos que pareciam estar diretamente relacionados à sua evolução arrastada.

Já a família de *Michel* foi escolhida por ele ser portador de um tipo de nefrose incurável. A impossibilidade de reversão do seu problema, caracterizava essa família como aquela que viveria com a condição crônica para sempre. Apesar da sua condição, dentre todos os pacientes do ambulatório, Michel era a criança da qual a equipe mais se orgulhava pelo sucesso do seu tratamento e controle.

Escolhemos as famílias de *Jonathan* e de *André* por serem crianças nefróticas que vinham com uma evolução arrastada da doença.

A família de *Janaína* foi escolhida, a princípio, para representar a família de uma adolescente. Apesar da adolescente estar praticamente curada, a família mantinha o contato com o ambulatório devido ao medo de recidivas e porque ela fazia parte de um grupo de pacientes acompanhados pela médica para avaliação do crescimento.

Pedro era uma criança que tinha passado por uma internação recente e essa foi a razão por termos escolhido a sua família.

Iniciamos a coleta de dados em janeiro de 2004. No percurso, a mãe de *Pedro* pediu para excluir a sua família da pesquisa. Ela alegou que, como a criança não era filho do seu marido atual, temia falar sobre o seu passado causando conflitos na relação do casal.

No curso da coleta de dados percebemos a necessidade de incluir membros da equipe de saúde para o confronto de algumas informações. Incluímos então mais quatro pessoas: a médica *Dulce*, a enfermeira *Ana*, a assistente social *Tereza* e a psicóloga *Fátima*.

Após um período de distanciamento dos dados, em visitas à Pediatria do hospital, conhecemos *Cláudia*, uma criança com Síndrome Nefrótica de evolução arrastada, com importantes conflitos familiares e que estava internada há seis meses. Percebemos que a situação desta criança gerava uma intensa mobilização da equipe e da família, permeada por expressões de dúvida e de frustração pela sua não resposta ao tratamento. Considerando todo este contexto e o fato de que não tínhamos nenhuma família cuja criança estivesse internada no momento da coleta dos dados, julgamos que a sua inclusão enriqueceria o estudo porque traria em seus relatos a vivência atual da hospitalização e não apenas a sua lembrança. Presumimos que a experiência desta família ampliaria o nosso horizonte para a compreensão das famílias e dos profissionais no cuidado às crianças com Síndrome Nefrótica.

Foram entrevistadas, no total, 42 pessoas.

O HUJM e o ambulatório de Nefrologia Pediátrica

O HUJM é referência para o tratamento clínico de patologias renais pediátricas por meio do ambulatório de Nefrologia Pediátrica. O hospital é uma entidade pública federal e foi fundado em 1984. É um hospital geral de médio porte que atua como referência do Sistema Único de Saúde (SUS) do Estado de Mato Grosso, com finalidade específica de desenvolver atividades de assistência, ensino, pesquisa e extensão, buscando agir de modo sistematizado e integrado. É utilizado como campo de ensino para os cursos de graduação e de pós-graduação oferecidos pela UFMT (Medicina, Enfermagem, Nutrição e Serviço Social), cujos alunos se encontram em fase de prática ou estágio curricular, regime de internato, residência e pós-graduação. Também recebe alunos de Fisioterapia de um centro universitário particular e alunos de cursos técnicos na área da saúde.

A área física do hospital é composta de uma estrutura horizontal com uma área construída atual de 12.000,00 m². Possui 118 leitos distribuídos entre as clínicas Médica, Cirúrgica, Gineco-Obstétrica, Pediátrica, UTI Neonatal e UTI Adulto, além de um ambulatório de especialidades no qual está localizado o Serviço de Nefrologia Pediátrica. Os recursos humanos são, em maioria, servidores efetivos da UFMT.

No HUJM, a Nefrologia Pediátrica começou como uma especialidade médica em 1998 com a implantação do ambulatório. Em 1999, a Nutrição e a Enfermagem se integraram à equipe médica e, dois anos depois, também a Psicologia e o Serviço Social, compondo a equipe multidisciplinar. O atendimento ocorre uma vez por semana e atualmente existem em torno de 350 crianças e adolescentes cadastrados. As crianças chegam ao ambulatório encaminhadas de outros serviços ligados ao SUS da capital e do interior do estado de Mato Grosso, além de estados vizinhos. Os elementos da equipe atuam, todos, no mesmo período, em salas individuais e próximas umas das outras.

O trabalho em equipe favoreceu a resolução de diversos problemas da clientela. Ao identificar a inexistência de apoio social às famílias dos pacientes do ambulatório, o grupo iniciou, no ano de 2003, uma mobilização junto às famílias atendidas com vistas à criação de uma associação. Após várias reuniões e outras estratégias de mobilização, em janeiro de 2005, foi finalmente criada e registrada a Associação Matogrossense de Apoio à Criança Renal – AMAR-CRIANÇA – com sede no HUJM, sendo a sua diretoria composta por familiares de crianças renais e profissionais do serviço. O objetivo da associação é contribuir para a organização do sistema de referência em nefrologia no estado e oferecer apoio social às famílias de crianças renais.

A exploração do campo da pesquisa foi facilitada pelo contato prévio que tínhamos, pois atuamos no atendimento de enfermagem no ambulatório de Nefrologia Pediátrica desde 1999, desenvolvendo uma atividade de extensão universitária. Esta proximidade possibilitou

obter uma visão geral do problema a ser investigado e, como propõe Minayo (1992), serviu para a formulação e reformulação de questões balizadoras da pesquisa e para identificar os sujeitos e outras fontes de dados.

Escolhido o local de estudo, encaminhamos o projeto para a equipe do ambulatório de Nefrologia Pediátrica que acolheu a proposta e para a Comissão de Ética em Pesquisa do HUJM que a aprovou por meio do termo 131/CEP-HUJM/2003. .

Coleta de dados

Para a produção das evidências empíricas, isto é, de realidades intersubjetivamente apreensíveis e validadas sobre o fenômeno que desejávamos estudar, utilizamos as seguintes estratégias: o histórico de enfermagem da família, a construção do genograma e do ecomapa, a análise de documentos e a entrevista em profundidade, aqui chamada de conversa.

Na sistematização do cuidado de enfermagem à família, o histórico de enfermagem é a primeira etapa do processo. A avaliação preliminar da família é tanto mais eficiente quanto mais detalhada for a coleta de informações. Embora a sistematização da assistência de enfermagem não tenha sido o nosso objetivo, utilizamos a aplicação do **Histórico de Enfermagem da Família** como mais um instrumento de coleta de dados para o estudo (Anexo B). Este foi construído a partir do modelo de avaliação da família proposto por Wright e Leahey (2002). Foram incluídos os seguintes itens: composição familiar, condições sócio-econômicas e culturais, segurança, saúde, suporte emocional interno e externo, papéis familiares, cuidadores e provedores da criança, quem toma as decisões, quem resolve os problemas, quem gerencia as questões de saúde e quem controla as informações.

A construção do genograma e do ecomapa, como estratégias complementares para a coleta de dados, foi realizada com a participação das famílias. O **genograma** é uma árvore

familiar que detalha a sua estrutura interna. Por meio de símbolos convencionados, os membros da família, as diferentes gerações, os papéis e as relações podem ser representados graficamente e visualizados. O genograma possibilita a discussão e análise das interações familiares. O **ecomapa** é a representação das relações entre a família e a comunidade através de um diagrama. Assim como o genograma, o principal valor do ecomapa é o impacto visual. Observando o ecomapa, é possível avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. Ele representa uma visão geral da situação da família. Os membros da família são mostrados no centro do círculo. Os elementos da comunidade em contato com a família são representados por círculos externos. As linhas indicam o tipo de conexão: ligações fortes são representadas por linhas contínuas; ligações frágeis por linhas pontilhadas; linhas com barras, aspectos estressantes. Setas indicam fluxo de recursos e energia. A ausência de linhas significa ausência de conexão (MCGOLDRICK et al., 1999; WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A **análise de documentos** também foi empregada para a obtenção de dados. Utilizamos a pesquisa aos prontuários das crianças e as atas das reuniões para a criação da Associação Matogrossense de Apoio à Criança Renal - AMAR-CRIANÇA.

A coleta de dados central e mais rica foi a **conversa com as famílias**. Usamos o termo *conversa* porque, diferentemente da palavra *entrevista*, expressa melhor o sentido que desejamos imprimir a esta técnica de obtenção de dados, ou seja, o sentido do diálogo. *Conversar* pressupõe uma interação efetiva, uma comunicação em ambos os sentidos, ou seja, nela existe uma permanente troca entre os envolvidos. Alguns dicionários trazem como um dos sinônimos de conversar a palavra *conviver* que significa “viver em comum com outrem em intimidade, em familiaridade” (FERREIRA, 1989, p. 137).

As conversas aconteceram nas casas das famílias ou no hospital, ora individualmente, ora com mais de um membro ou com toda a família. Atentamos para a disposição para a conversa das pessoas, bem como ao seu consentimento para a gravação. Todas as pessoas

autorizaram a gravação. Após uma primeira interação, iniciávamos a conversa através de uma questão bem ampla: *como tem sido a vida da família após o diagnóstico da doença da criança?*

Esclarecíamos que nosso objetivo era compreender como a criança com Síndrome Nefrótica estava sendo cuidada, buscando identificar novos elementos do seu contexto e cotidiano para melhorar o cuidado de enfermagem, tendo como foco a família.

As conversas foram bem abertas, o que ofereceu flexibilidade, profundidade e interação com as pessoas. No diálogo com as famílias e também com os membros da equipe, diversos conceitos e opiniões foram conduzidos em ambos os lados, com um esforço da pesquisadora de não reprimir os entrevistados com argumentos, mas, ao contrário, balancear as diferentes visões ou racionalidades. O número de encontros com as famílias variou de quatro a nove encontros, dependendo da necessidade que sentíamos com vistas ao nosso objetivo de estudo. As conversas foram gravadas, as fitas transcritas e o texto inserido no diário de campo. O Anexo D oferece um panorama geral da coleta de dados, mostrando as famílias e os sujeitos entrevistados, números de encontros, duração das conversas, local e volume do texto resultante da sua transcrição.

O processo de compreensão dos dados

Na pesquisa apoiada pela hermenêutica evitamos o uso do termo *análise dos dados*, pois o que se busca é o *alcance da compreensão*. Este processo foi sistematizado, sendo que as suas fases não foram rígidas no seu desenvolvimento.

- a) Para o registro e organização dos dados elaboramos nosso diário de campo (Anexo C) com um cabeçalho onde constavam os dados de identificação da pesquisa e da família e

um corpo com três colunas denominadas sequencialmente de: *texto bruto*, *pré-categorização dos textos* e *categorização dos textos*.

- b) Na primeira coluna, *texto bruto*, os diálogos foram transcritos na íntegra, tanto as perguntas quanto as respostas e também algumas reflexões pessoais que fazíamos após cada encontro. Somente depois de transcritas todas as conversas – o que representou uma forma de *distanciamento* dos textos – foi que retomamos a sua leitura. Procedemos, então, a uma leitura repetida do material como um exercício para alcançar os sentidos e significados fundamentais dos textos como um *todo*, uma vez que o sentido do todo influenciaria a discussão dos distintos temas (*as partes*) que emergiram da categorização dos dados. Assim, o primeiro encontro com o texto foi influenciado por uma percepção de *antecipação*, a qual já estava desenvolvida em nós, como pesquisadora, considerando nossa *tradição*, nossos *preconceitos* e *prejuízos*.
- c) Na fase seguinte, extraímos do texto bruto aqueles trechos significativos, dando a eles um título provisório a partir de nossa primeira impressão sobre eles (*interpretação ingênua*). Estes trechos pré-categorizados foram copiados e inseridos na segunda coluna do diário e foram analisados de modo a exporem seus significados para a compreensão do assunto. Este estágio facilitou a identificação de temas, os quais, por sua vez, conduziram a uma mais rica e detalhada compreensão do fenômeno sob investigação, ou seja, o cuidado. Estes temas, por sua vez, provocaram e entraram em confronto com nossos *preconceitos* enquanto pesquisadora.
- d) Os trechos pré-categorizados foi reagrupado segundo suas semelhanças ou relação próxima na terceira coluna do diário - *categorização dos textos*. Este agrupamento dos dados em categorias nos parecia que, em certa medida, prejudicava a visão do todo, uma vez que fragmentava o texto. Por outro lado, foi a partir da fragmentação do texto em pré-categorias que pudemos organizar os capítulos de análise segundo os temas que se

destacavam dos dados. A pergunta que se impôs: como organizar o texto de tal modo que ele não perca o seu sentido? Como organizá-lo de modo que o leitor consiga ter uma visão ampla do contexto da família, penetrar no seu mundo e compreendê-la no seu movimento para o cuidado das suas crianças doentes?

- e) Cada um dos trechos categorizados foi então relacionado ao todo, e, com isso, o sentido foi ampliado. Neste momento, nossa intenção foi de fazer o exercício do *círculo hermenêutico* de Gadamer, essencial para o alcance da compreensão. O círculo hermenêutico somente é experienciado completamente se o movimento de volta para o todo estiver incluído na pesquisa. Com a expansão da compreensão para o todo do texto, o sentido das partes pôde ampliar-se também, identificando os aspectos que pareciam representativos para a compreensão e que foram compartilhados entre pesquisadora e participantes. Certamente, temas surgidos dos dados, também levarão o leitor a reflexões sobre o fenômeno que estamos apresentando.
- f) Pensando em preservar o sentido do todo, consideramos importante que o primeiro tema de discussão fosse a *apresentação das famílias participantes do estudo* de modo que os seus projetos, seus personagens e o contexto no qual estes estavam inseridos fossem compreendidos. Fizemos isso a partir da leitura global das entrevistas de cada família, extraindo os aspectos mais importantes para a sua caracterização. Para facilitar a compreensão das relações entre os seus membros e o contexto para o cuidado, trazemos o genograma e o ecomapa de cada família e analisamos brevemente cada uma delas. Ao final desta discussão, fazemos uma síntese das famílias, mostrando o que elas têm em comum e também as suas singularidades.
- g) Os nomes dos sujeitos foram alterados, considerando a necessidade de preservar a identidade dos mesmos. Tivemos o cuidado de escolher nomes, de certo modo, próximos dos originais, com a intenção de atingir uma maior fidelidade na identificação e

compreensão das famílias, pois os nomes dão também pistas sobre a identidade das pessoas e do seu contexto. Os nomes identificam gerações, ajustam-se ao momento histórico do nascimento do sujeito, demonstram crenças e valores, entre outras. O nome Maria Aparecida, por exemplo, é muito freqüente na geração de pessoas acima de 30 anos. É um nome que identifica a família como católica e devota à padroeira do Brasil. Já entre crianças este nome é menos freqüente. Presumimos que, nas gerações atuais, outros fatores além da religião, em especial a mídia, exercem influência na vida das pessoas de tal forma que determinam inclusive os nomes das crianças. Outros exemplos identificam as pessoas pela sua prática em religiões evangélicas. Nessas famílias são comuns nomes bíblicos.

- h) As outras duas discussões foram, então, organizadas a partir do reagrupamento dos trechos do texto nas categorias surgidas: *Trajetória da doença crônica na família*; *O cuidado da criança doente na família*.
- i) Na seqüência, apresentamos *uma proposta de avaliação formativa do cuidado e do Serviço de Nefrologia Pediátrica*, baseada em Ayres (2004b).

Crítérios de confiança

Como com qualquer pesquisa, o pesquisador que segue uma abordagem hermenêutica deve demonstrar critérios de *confiança* (FLEMING; GAYDIS; ROBB, 2003). Nesta investigação, a confiança pode ser demonstrada pelo registro das várias decisões tomadas durante o processo de pesquisa. O uso de citações diretas dos textos demonstra que as perspectivas dos sujeitos da pesquisa foram representadas o mais claramente possível e podem auxiliar o leitor a fazer um julgamento quanto à credibilidade e confirmabilidade dos dados. A objetividade na pesquisa hermenêutica pode ser entendida pela fidelidade em

apresentar os textos. Contudo, este é um ideal que não pode ser alcançado inteiramente, uma vez que os leitores interpretarão os achados da pesquisa a partir de seus próprios horizontes. Neste aspecto, a confiança no processo da pesquisa e a “verdade” da compreensão caminham lado a lado. Como Gadamer (1997) diz, não há verdade que seja universal porque nenhuma afirmação pode escapar da complexidade da interpretação. Assim, a compreensão somente pode ser alcançada pela harmonia do todo e das partes do texto. Isto oferece um parâmetro de confiança melhor em relação ao processo do que simplesmente as conclusões da pesquisa. Daí nossa responsabilidade e cuidado, como pesquisador hermenêuta, em oferecer os detalhes de todo o processo.

Aspectos éticos da pesquisa

Durante todo o processo de trabalho de campo, obedecemos rigorosamente as normas oficiais vigentes para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos através da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96 (BRASIL, 1996). O projeto da pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller da Universidade Federal de Mato Grosso, parecer número 131/CEP-HUJM/2003 (Apêndice A).

Aos sujeitos da pesquisa foi apresentado um documento com os esclarecimentos necessários por meio de uma linguagem clara e acessível (Apêndice B). Estes foram informados sobre os objetivos do estudo, procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios. Também foi-lhes garantido o anonimato e respeitado o desejo de participar ou não da pesquisa. Procedemos, então, à discussão e a assinatura do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Apêndice C) pelos responsáveis pela criança ou adolescente e por todas as pessoas que concordaram em participar da pesquisa. As crianças maiores e a adolescente também assinaram o documento.

Observamos também o respeito aos direitos das crianças e adolescentes envolvidos na pesquisa, tendo como referência a Lei Federal n. 8.069/90 – Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1991) e a Resolução CONANDA n. 41 de 17/10/95 – Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (BRASIL, 1995). Em algumas situações nas quais o bem-estar da criança estava em risco ou comprometido, interferimos com encaminhamentos junto à equipe de saúde do hospital.

Padrão das citações no texto

As citações no texto referentes às falas dos sujeitos da pesquisa, seus diálogos com a pesquisadora e as notas reflexivas extraídas do diário de campo têm um recuo de 2 cm da margem esquerda, são grafadas em itálico em fonte menor, seguidas da identificação dos sujeitos em negrito e entre parênteses.

As citações diretas de autores com mais de três linhas figuram abaixo do texto com recuo de 4 cm da margem esquerda, com letra normal menor que a do texto utilizado e sem aspas. As transcrições de parte da obra de até três linhas estão incorporadas no parágrafo entre aspas duplas, conforme NBR10520 da ABNT (ABNT, 2002⁴).

⁴ ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 10520**: Informação e documentação: citações em documentos. Rio de Janeiro, 2002.

4 DIÁLOGO COM AS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME NEFRÓTICA

Aquele que não tem um horizonte é um homem que não vê suficientemente longe e que, por conseguinte, supervaloriza o que lhe está mais próximo. Pelo contrário, ter horizontes significa não estar limitado ao que há de mais próximo, mas poder ver para além disso. Aquele que tem horizontes sabe valorizar corretamente o significado de todas as coisas que caem dentro deles, segundo os padrões de próximo e distante, de grande e pequeno (GADAMER, 1997, p. 308).

4.1 Apresentação das famílias

Neste capítulo apresentamos as famílias participantes da pesquisa, de modo que os seus projetos, seus personagens e o ambiente no qual estão inseridas sejam compreendidos e, para facilitar, elaboramos o genograma e o ecomapa de cada família. Ao final deste capítulo fazemos uma síntese mostrando o que estas famílias têm em comum e também as suas singularidades.

Família de Elias

Elias⁵, 9 anos, é um menino com Síndrome Nefrótica córtico-sensível com recidivas freqüentes. É paciente do HUJM desde os 4 anos. É um menino alegre, de olhos vivos e atentos, desinibido, curioso e falante. Sua pele é morena, cor de jambo, mas seus cabelos são claros e opacos, característico das crianças nefróticas. No hospital é muito querido e conhecido por todos devido às incontáveis internações. Concentra a atenção da equipe de Nefrologia Pediátrica pelo seu jeito amável e pelo insucesso relativo do tratamento.

É filho de Conceição, 33 anos e João, 30 anos que nunca viveram juntos e tiveram uma relação casual. Por essa razão, João menciona que não tem certeza da sua paternidade.

⁵ Nome fictício. Todos os nomes apresentados neste texto são também fictícios para preservar a identidade da família.

Conceição teve vários parceiros e quando Elias nasceu ela já tinha outros dois filhos, Mateus, 17 anos, e Ricardo, 13 anos, cada qual de um pai diferente.

João é caminhoneiro, atualmente é casado e tem duas filhas.

Elias considera Roberto, 35 anos, como seu pai, com quem sua mãe passou a viver quando ele estava com seis meses de idade. Conceição e Roberto não tiveram filhos.

Aos 4 anos, Elias adoeceu e foi levado para viver com José e Clarice. José, 62 anos, é presumível avô paterno de Elias e vive com Clarice, 50 anos, sua segunda esposa. Relatam que Elias era negligenciado pela mãe e por isto o levaram para viver com eles. Além de Elias, o casal tem um filho adotivo, Rafael, de 7 anos. Rafael é uma criança com necessidades especiais, tem microcefalia e dependência total. O casal o adotou quando era ainda um bebê. Desta forma, o casal cuida de duas crianças.

José é separado da primeira esposa com quem teve seis filhos, sendo um deles o João, pai presumível de Elias. É analfabeto e era operador de máquina de terraplenagem, mas está aposentado por invalidez em razão de um acidente de trabalho que sofreu há dois anos. Neste acidente José perdeu sua capacidade de trabalho devido a uma fratura do braço, além disso, é hipertenso. Por esses motivos, Clarice diz poupar José das tarefas domésticas, do cuidado às crianças e de seu próprio cuidado, sendo que ela se responsabiliza por oferecer os remédios a ele.

Clarice é viúva, tem oito filhos todos casados e vive com José há dez anos. Clarice é quem toma as decisões da casa e mostra-se sempre inquieta, agitada e envolvida com diversas atividades domésticas e com o cuidado de Rafael ao mesmo tempo. Clarice é hipertensa.

Rafael é portador de microcefalia, tem severo retardo do desenvolvimento neuro-psicomotor, é desnutrido devido à dificuldade de deglutição decorrente de sua deficiência.

A família é evangélica e frequenta a igreja Assembléia de Deus. Na casa há frases bíblicas e salmos expostos nas paredes. Ouvem-se hinos evangélicos em alto volume. Clarice lê a Bíblia várias vezes ao dia para a família.

Quando Elias tinha 8 anos, Roberto e Conceição se separaram. Conceição diz que os seus três filhos ficaram tristes com a separação, pois gostavam muito de Roberto. O irmão Mateus foi morar com a avó materna na cidade de Cáceres e Ricardo com a avó paterna em Rondonópolis.

A casa onde Elias vive localiza-se num bairro periférico de Cuiabá/MT. Conceição, sua mãe, mora em outro bairro periférico, no lado oposto da cidade. Aos finais de semana e feriados Elias vai para a casa da mãe ou para a casa de Roberto.

Elias está na 3ª série do ensino fundamental e sua escola fica próxima de sua casa. Ele contribui com as tarefas domésticas, cozinha e ajuda Clarice a cuidar de Rafael. Vimos Elias carregando Rafael, oferecendo alimentos, brincando e conversando com ele. Elias diz que também socorre Rafael aspirando as narinas quando a criança se afoga. Presenciamos Elias cozinhando o arroz da família e o seu arroz separado, sem sal.

Elias frequenta assiduamente o ambulatório e é sempre trazido por Clarice. No entanto, quando precisa ser hospitalizado Clarice não o acompanha, pois alega não ter como deixar Rafael. Nestas situações Clarice chama a mãe de Elias para acompanhá-lo e, algumas vezes, o avô José ou Roberto.

Clarice relata que Elias recebe as medicações conforme estas são prescritas, mas a equipe suspeita que isso não seja verdadeiro, pois a criança não apresenta “*cushing*”, sinal característico do uso de cortisona. Além disso, ele nunca conseguiu zerar sua proteinúria, a não ser quando é internado. A equipe também suspeita que a família tenha dificuldades para seguir corretamente o tratamento devido à sobrecarga de atividades de Clarice.

Em visita que fizemos à casa da família, pudemos verificar que Elias é quem se responsabiliza por tomar os remédios. Naquele momento, Elias estava tomando Prednisona, Enalapril, Sulfametoxazol e Omega 3. Ao ser questionado sobre como procedia com as medicações, verificamos que ele recebia o Sulfametoxazol em dose dobrada, pois tomava um comprimido de Bactrim^R e um de Sulfametoxazol+Trimetroprim, de apresentação genérica, pensando que eram medicamentos diferentes.

FAMÍLIA DE ELIAS

LEGENDA

Vínculos de relação:

- == Muito forte
- Forte
- Fraca
- ==== Conflituosa
- ↔ Fluxo de energia
- - - Ausência de vínculo

A construção do genograma de Elias foi essencial para a compreensão da sua família. Ela tem um genograma complexo, com múltiplas relações e que precisa ser olhado com atenção para entendê-la. Durante a sua construção, Clarice, a cuidadora de Elias disse:

Nossa, que família complicada.... acho que é porisso que o Elias não sara... (Clarice, cuidadora de Elias).

Como deve ser difícil de entender, na cabeça de uma criança, que ele é nascido de uma mãe e criado por outra... (Clarice, cuidadora de Elias).

O genograma já demonstra que, a família de Elias não é uma família convencional. Para compreender a prática dessa família no cuidado à saúde da criança, foi necessário uma imersão na sua lógica e também enxergar sua dependência em relação às suas condições materiais de existência, às suas crenças, aos seus valores, às suas motivações e razões existenciais.

Durante o trabalho de campo, nas conversas com as famílias, percebemos que as pessoas gostam de contar as próprias histórias e relatam detalhes marcantes retomando suas trajetórias.

Clarice conta sobre a relação de Elias com o pai:

O Elias é filho do João, mas não gosta nem que fale que o João é o pai dele. Elias torce pro DNA dar negativo! O que ele chama de pai mesmo é o Roberto. O Roberto é solteiro. Quando o Elias interna é o Roberto que sempre fica com ele. É esse que ele ama como pai. Já ficou aqui várias vezes com ele (Clarice, cuidadora de Elias).

José conta sobre a história da guarda de Elias:

(...) nós (José e Clarice) buscamos ele porque nós vimos que ele tinha necessidade e a gente, como é da família, é sangue, então o nosso dever era acolher. Então, o Elias, desde criança que ele tem esse problema. Quando começou o tratamento e a mãe dele, por falha de não ser uma pessoa assim aberta e clara igual a Clarice, então deixou o tratamento dele parar. (...) quando nós acolhemos o Elias foi que a Clarice fez a reabertura do tratamento dele(..) (José, avô de Elias).

Clarice conta sobre Rafael:

(...) O Rafael não é parente nosso, mas é filho de uma filha adotiva da minha cunhada. A mãe dele era do Abrigo Bom Jesus. Minha cunhada pegou ela com sete anos. Quando ela chegou aos doze anos ela quis voltar com a mãe dela, mas virou menina de rua. Ficou andando, andando aí... Aí ela ficou grávida com 16 anos e não contou pro rapaz, foi contar já estava de cinco meses e tentou abortar, tomou coisarada pra abortar. Quando ele era pequenininho eu peguei ele pra cuidar. O parto dele foi fórceps pra salvar ela. Tiraram ele de qualquer jeito, olha a cabeça dele essa cicatriz. Ele ficou na incubadora dois meses. Quando ele recebeu alta ela não quis ir buscar, ela não tinha condições de cuidar dele. Ela quis dar pra alguém. Veio muita gente para adotar, mas ninguém pegou. A cabeça dele era uma prensa, chata, chata (...) **(Clarice, cuidadora de Elias).**

A partir dos encontros, foi possível identificar que o principal foco de cuidado da família não era Elias, a criança nefrótica, mas sim Rafael que, em decorrência de sua total dependência, requer o envolvimento de todos.

Um dos encontros com a família aconteceu quando Clarice trouxe Rafael para consultá-lo no hospital e para avaliarem quanto à necessidade de fazer uma gastrostomia uma vez que a criança estava desnutrida devido à dificuldade de alimentação e pneumonias repetidas. A criança estava com 7 anos e pesava apenas treze quilos.

As pessoas da família se ressentem pela intromissão de terceiros nos problemas da família e pelo desrespeito destes criticando os “arranjos” possíveis para a sobrevivência do grupo como uma família.

Clarice fala sobre a visita da assistente social do Conselho Tutelar à sua casa na época da adoção de Rafael:

(...) sabe o que que é? Eles vão lá e não vêem a realidade da minha vida **(Clarice, cuidadora de Elias).**

E fala, também, da intervenção da equipe do hospital em relação ao cuidado de Elias:

Igual aquela história (...) que sugeriram que eu poderia dar o Elias pra outra família cuidar, por causa do Rafael que dá muito trabalho. Eu preferi que não (enfaticamente). *Sabe por quê? Por que eu sou responsável..* **(Clarice, cuidadora de Elias).**

Isso ocorreu num momento em que, diante da não resposta da criança ao tratamento imposto, a assistente social do hospital cogitou e sugeriu à Clarice que a família desse a guarda de Elias temporariamente a uma família substituta. A família se revoltou com a equipe que, por sua vez, se viu impotente diante da situação. Esta impotência é expressa na fala da assistente social:

(...) ela (Clarice) tenta superar e tenta suprir a falta da família que o Elias tem. Por outro lado, ela é uma pessoa que carece de ajuda também, com aquele menininho que é o Rafael, que é deficiente, é um problema sério de deslocamento, e aí é uma carência de tudo (...) Mas, se considerarmos a criança junto com aquela família carente ou numa instituição... o desastre seria muito maior. Então, é por isso que as vezes eu sou meio dura com a mãe. Aí eu mando um recadinho pra ela: você tem que estar aqui tal dia senão vou levar você no conselho tutelar. (...) se a gente fizesse isso (encaminhar para o conselho tutelar), ambas (Clarice e Conceição) perderiam as crianças e não é esse o objetivo. É, mais do que nunca, preservar a família. Apesar de complicado (...), é importante que o Elias tenha essa família. (...) Mesmo com toda essa problemática, quando chamada a atenção, eles respondem, até a mãe mesmo, ela vem, ela fica com ele, é só forçar um pouquinho a barra que ela vem. (...) A última vez que ele internou, a Clarice precisava ir embora e eu estava conversando com ela pra localizar a mãe dele e falar pra ela que se ela não aparecesse eu ia mandar o conselho tutelar buscá-la. O Elias estava perto e entendeu que eu ia falar no conselho tutelar dele (...) e entrou em pânico. (...) é muito difícil (...) Falta suporte do Estado para a criança de risco (...) (Assistente Social do hospital).

Esta fala expressa o julgamento que permeia toda a equipe de saúde. Sabemos que este julgamento moral é inerente às relações humanas, mas, na relação entre os profissionais de saúde e a clientela popular, este tende a ser apressado, muitas vezes sem um movimento prévio de busca de entendimento dos comportamentos. O julgamento imediato bloqueia a iniciativa de esclarecimento, e a sua enunciação confere-lhe uma rigidez que dificulta o seu questionamento (VASCONCELOS, 1998).

A partir do conhecimento da família de Elias foi possível identificar uma clara situação de vulnerabilidade em relação à sua saúde, decorrente de diversos fatores. O primeiro é o fraco vínculo afetivo com a mãe, reforçado pelo fato de não residirem na mesma casa. O segundo é a existência de outra criança doente crônica na família, o que consome a maior

parte do tempo e esforços da família, ou melhor, de Clarice e Elias. Outro fator é que Clarice, a pessoa responsável pelo seu cuidado, delega à Elias atribuições e responsabilidades que ultrapassam a sua capacidade cognitiva. Além disso, a família sobrevive com poucos recursos financeiros.

Apesar de todas as dificuldades impostas pelas condições materiais de existência, Clarice manifesta seu prazer em cuidar e mostra que pode haver felicidade, mesmo nas adversidades da vida:

Olha, eu luto com os dois, mas tenho o maior prazer de estar cuidando deles.(...) e ele (Rafael), sabe que ele é um amiguinho, é um divertimento pra gente, a gente ri, a gente fica bem, a gente se alegra (...) eu aprendi a amar ele do jeito que ele é. E quando a gente aprende a amar a pessoa do jeito que ele é, você não tem barreira, você passa por cima, não tem barreira que você não passe por cima. Então, a maior felicidade nossa é ter, é viver assim com eles do meu lado, no momento que eu estou muito triste eles me alegram (Clarice, cuidadora de Elias).

Família de Michel

Michel, 6 anos, tem Síndrome Nefrótica congênita do tipo Finlandês. É um menino esperto, inteligente, falante e, segundo a mãe, muito arteiro. Sua pele é morena clara, seus olhos são castanhos claros, seus cabelos são grossos, castanhos e brilhantes.

Michel é filho de Irene, 27 anos e Odair, 31 anos, que vivem juntos há onze anos. O casal tem mais duas filhas: Larissa, 10 anos e Raissa, 3 anos.

Irene estudou até a oitava série. É uma mulher muito otimista, decidida, esforçada e calma. É dona de casa e também faz artesanato (crochê, pano de prato, cinto e bolsa de material reciclável) para vender. Irene morava com a mãe em Rondônia e lá conheceu o Odair quando tinha 10 anos de idade.

Odair estudou somente até a terceira série do ensino fundamental. É um homem responsável, trabalhador, dedicado à família e sempre está procurando uma forma de aumentar a renda mensal mediante a compra e venda de bens. Já trabalhou no garimpo, em

fazenda e atualmente trabalha como guarda noturno. Seu sonho é voltar a trabalhar com a terra.

Odair e Irene começaram a namorar, quando ela tinha 13 e ele 17 anos. Mas o namoro foi parcialmente interrompido quando Irene mudou-se para o Mato Grosso do Sul. Durante este período namoraram por carta. Como sua mãe não deixava que ela se casasse com tão pouca idade (16 anos), ela resolveu fugir para encontrar o Odair em Rondônia. Casaram-se e logo tiveram uma filha (Jeane) que morreu após 1 mês de vida, sem diagnóstico. Suspeita-se que teria sido da mesma doença de Michel porque a criança ficou muito edemaciada. Depois tiveram a Larissa e três anos depois o Michel. Nessa época eles estavam morando em uma fazenda próxima à Alta Floresta/MT. Com menos de um mês de vida Michel começou a ficar edemaciado e o hospital da cidade o encaminhou para o HUIJM. Lá foi feito o diagnóstico da doença e ele ficou internado por 5 meses acompanhado de sua mãe, ambos distantes de Odair e Larissa. Para receber alta a equipe médica exigiu que a família se mudasse para Cuiabá, pois Michel necessitaria de seguimento contínuo do tratamento.

Na época, Tereza, uma técnica de enfermagem da unidade de pediatria, se sensibilizou com o drama de Irene e ofereceu uma casa que havia acabado de comprar para que Irene e sua família pudessem morar; ajudou, também, na compra de remédios, organizou campanhas e inseriu a família de Irene em sua própria família, tornando-se madrinha de Michel. Posteriormente Odair adquiriu sua própria casa.

Atualmente, Michel frequenta o ambulatório periodicamente e é motivo de orgulho para a equipe devido ao diagnóstico raro e ao sucesso do tratamento. O seu caso já foi apresentado em eventos de nefrologia colaborando para o maior conhecimento da doença e sua forma de tratamento (DONATTI et al., 2003).

Irene é uma das fundadoras da Associação Matogrossense de Apoio à Criança Renal (AMAR-CRIANÇA) e uma de suas diretoras.

FAMÍLIA DE MICHEL

LEGENDA

Símbolos

- Homem
 - Mulher
 - Data ○ Casamento
 - Data ○ Morte
 - Caso Índice
 - Criança biológica
 - ? Não informação
- Nome e idade: dentro do símbolo
- Ocupação ou Doença: abaixo do símbolo

LEGENDA

Vínculos de relação:

- == Muito forte
- Forte
- Fraca
- ==== Conflituosa
- ↔ Fluxo de energia
- Ausência de vínculo

A história de Michel é permeada por fatos muito marcantes. Um deles foi a forma determinada e responsável na qual a médica alterou a vida da família, impondo a sua mudança do interior para a capital para garantir o tratamento adequado e, conseqüentemente, a sobrevivência da criança. A solidariedade também está presente, desde o momento inicial do adoecimento de Michel. A busca pela saúde da criança, objetivo central da família, refletiu em laços familiares desfeitos e em mudanças no estilo e qualidade de vida. Ao mesmo tempo, a família buscou novas formas de se estruturar, demonstrando o seu potencial criativo para lidar com as dificuldades e para manter a unidade do núcleo familiar. A história de Michel é também marcada pelo êxito do tratamento.

A história da família de Michel é ilustrada pelos relatos dos seus personagens.

Irene conta com detalhes os momentos marcantes do início da família:

Minha mãe disse que pra mim casar eu tinha que falar com o meu pai. Mas fazia cinco anos que eu não tinha notícia do meu pai, se estava vivo, se estava morto. Meus pais são separados. Dizia que eu tinha que esperar meu pai aparecer pra eu casar, pra ele assinar os papéis pra ele autorizar, não sei o que. Aí eu falei: quer saber? Eu vou casar a senhora não vai dar a festa que eu quero, não vai dar vestido do jeito que eu quero. Então eu vou casar pra quê? Ah, eu vou é fugir mesmo. Fugi de Mato Grosso do Sul pra Rondônia, aí nós ficamos juntos. Eu estava com 16. Eu fiz 16 anos em novembro e eu fui com ele no dia 29 de dezembro (Irene, mãe de Michel).

Aí quando eu tinha 17 anos, eu tive a primeira menina minha que morreu, era a Jeane. Quando ela estava com três dias de nascida, eu saí do hospital e o meu pai apareceu, do nada, ele estava morando lá em Ji-Paraná. Ele chamou a gente pra ir pra lá, nós fomos morar numa chácara. Ela adoeceu. Meu pai chegou na chácara e eu falei pra ele que achava que a menina estava inchada, as perninhas, os braços. Aí ele falou: 'parece não, ela está inchada'. Aí nós levamos ela no médico, meu pai pagou particular porque não tinha médico de domingo. Aí o médico disse que tinha que ir pra Porto Velho urgente. Era domingo, não podia esperar até segunda. Fomos com ela pra Porto Velho, ela estava com um mês. Meu pai, mais que depressa, saiu atrás das passagens, saímos de Ji-Paraná a noite e chegamos de manhã. Fomos pro pronto socorro. Aí ela foi internada era umas duas, três horas, colocaram soro nela, aí ela piorou, teve parada respiratória. Meu pai foi embora na quinta pro meu marido ir. Ela ficou toda roxa. Aí transferiram ela pra outro hospital. Ela entrou lá na sexta-feira a tarde, aí o pai dela chegou no sábado de manhã. Aí ele disse que ia embora no domingo a tarde. Aí eu fiquei com ela no sábado até meia noite. Aí, eu fui deitar, ele ficou com ela. Quando foi cinco horas da manhã, cinco para as cinco, ela teve uma parada respiratória e morreu (...) Não chegaram a dar o diagnóstico, mas pelo que eu contei pra doutora Dulce, ela falou que provavelmente era o mesmo caso, porque ela inchava as pernas, ficava com a barriga alta assim como o

Michel, então ela disse que tudo indica que era a mesma coisa (Irene, mãe de Michel).

A partir da dor da perda, o casal buscou novos caminhos, retomou planos e também se reaproximou de familiares em busca de apoio:

Depois fomos embora pra Buriti, ficamos lá uns seis meses, era um lugarzinho que estava abrindo ainda. Depois eu peguei e fui embora, fui lá pra onde a minha mãe mora de novo, aí cheguei lá, fiquei lá um tempo, aí arrumei um serviço na casa de um professor, mas fiquei só duas semanas no serviço porque o Odair chegou dizendo que tinha arrumado um sítio. Saí do serviço e fui pro sítio (Irene).

O casal supera a dor, retoma seus planos, mas novamente eles são interrompidos devido à doença de Michel:

Um ano depois eu engravidei da Larissa. Ela nasceu e não teve nada. Aí eu falei: 'ah, eu não vou ficar tomando remédio mais não. Vou arrumar mais um que aí já paro. Esse negócio de depois de grande, começar tudo de novo'. Aí a Larissa ia completar três anos quando o Michel nasceu (...) Daí pra frente foi a rotina que ninguém esperava. A Raissa (riso) já foi um descuido. Mas, como diz o outro 'tinha que vim'. (...) Depois que o Michel veio pra cá eu nunca mais voltei pra lá. Eu achava que quando eu saísse do hospital eu queria ir, mas a doutora falou, (a passagem pra lá na época era cinquenta reais) ela disse 'você não vai ter condições de vir duas vezes por semana pra cá pro Michel tomar a medicação'. Aí foi quando eu fui obrigada a mudar pra cá, mas se não, eu estaria lá até hoje (Irene).

A forte suspeita de que a morte da primeira filha do casal tenha sido decorrente da mesma doença de Michel, levou a família a tê-lo como o seu foco principal. Assim, os sonhos e projetos da família foram cerceados por essa limitação:

Eu não gosto de cidade. Estou aqui porque é preciso, mas se de repente meu marido tivesse um sítio, uma fazenda pra ir, eu ia, deixava a minha casa aqui e ia (Irene).

(voltar para o sítio) é o meu sonho .. (choro) (Odair, pai de Michel).

A história da família de Michel é a história de muitas famílias brasileiras. São famílias que têm uma mobilidade geográfica exacerbada determinada, principalmente, por razões sócio-econômicas. Odair e Irene fazem parte daquelas famílias que migraram da região sul e sudeste do Brasil para Rondônia e Mato Grosso na década de 80, processo resultante de

problemas sociais e urbanos dos locais de origem, atraídas pelo desenvolvimento agrícola e pelo garimpo. Neste período o processo de ocupação e desenvolvimento destes estados foi muito grande, entretanto, levou a muitos desequilíbrios sociais e econômicos, pela escolha de modelos e critérios de urbanização que privilegiaram o crescimento econômico em detrimento de ações sociais (TAVARES; VASCONCELOS, 2000). O reflexo deste pouco investimento na infra-estrutura social e na saúde na região e a doença crônica da criança interferiram nos projetos da família que teve de sair da área rural para a cidade em busca de tratamento e dos recursos de saúde.

Família de Jonathan

Jonathan, 6 anos, tem Síndrome Nefrótica córtico-sensível. É um menino hiperativo e irritado. Tem a pele morena, olhos castanhos, cabelos castanhos e encaracolados.

É filho de Neusa, 30 anos, e Reinaldo, 25 anos. Neusa tem ensino fundamental incompleto e trabalha como empregada doméstica. Seu relacionamento com Reinaldo foi pouco duradouro e hoje estão separados. Após a separação Neusa uniu-se a Francisco, 44 anos.

Francisco tem ensino fundamental incompleto e é separado da primeira esposa com quem tem dois filhos. Trabalha numa olaria no período da noite, queimando tijolos.

Com dois anos, Jonathan teve uma pneumonia, começou a edemaciarse, ficou internado treze dias no pronto socorro e de lá foi encaminhado para o HUJM. Aí ficou internado por pouco tempo e desde então faz acompanhamento no ambulatório de Nefrologia Pediátrica. Tem períodos em que não necessita tomar medicamento, mas ocorrem recidivas porque é alérgico e sempre que é acometido por infecções respiratórias volta a apresentar proteinúria e a edemaciarse.

Neusa sai para trabalhar de manhã e deixa o Jonathan com os avós maternos (Erundina e Adelino) que cuidam de mais outros três netos que moram com eles. O ambiente da casa é bastante tranquilo. Erundina e Adelino vieram do sertão da Bahia, fugindo da seca, quando os filhos mais velhos eram pequenos.

A maior dificuldade da avó e da mãe é fazer com que Jonathan siga a dieta prescrita, por ser um menino bastante desobediente e ambas não terem autoridade sobre ele. Neusa retirou Jonathan da escola porque a professora se queixava muito do seu comportamento e por não conseguir evitar que ele comesse a merenda servida.

Neusa gostaria de ter um filho com Francisco, mas depois de ter conhecido uma mulher no ambulatório do HUJM com dois filhos com uma mesma doença (Doença de Alport) ficou receosa de ter mais um filho com Síndrome Nefrótica.

Neusa e Francisco gostariam de mudar para o interior do estado, mas ela se preocupa com a seqüência do tratamento de Jonathan.

FAMÍLIA DE JONATHAN

LEGENDA
Vínculos de relação:

- Muito forte
- Forte
- Fraca
- ==== Conflituosa
- ↔ Fluxo de energia
- Ausência de vínculo

O cuidado de Jonathan é dividido entre a mãe e a avó. O vínculo de Jonathan com os avós, tios e primos com os quais convive durante o dia é muito forte. Embora Jonathan tenha a sua casa, a convivência com a mãe e com o padrasto é pequena, pois esta acontece durante poucas horas da noite e aos finais de semana. Esta constatação nos fez concluir que a família de Jonathan pode ser vista como “família-dia” e “família-noite”. As relações que acontecem na “família-dia” são muito ricas e diversificadas, que certamente representa importante estímulo para o desenvolvimento de Jonathan. A “família-dia” deve ser valorizada ao considerar o cuidado, pois se sobrepõe à “família-noite”, cujo contato com a criança nos pareceu menos significativo. Isso não poderia ser identificado se não tivéssemos utilizado a abordagem da família.

As pessoas da família, em especial as mais idosas, apreciam contar sobre as suas origens e sobre a sua trajetória. Embora estas falas possam parecer ‘descoladas’ do contexto da conversa, cujo foco é a doença e o cuidado da família à criança, elas fazem sentido para a compreensão da família:

Eu nasci na Bahia, Almenara, num lugar que tinha um córrego que chamava Córrego do Panela (riso). Eu nasci lá (riso). Nunca mais voltei. Ainda tem gente por lá, tem gente espalhada pra tudo que é lugar, parente, em Belo Horizonte, outros pra nem sei pra d’onde. Tem tanta gente esparramada que eu nem sei pra onde está (Dona Erundina, avó de Jonathan).

Identificamos, também, a importância da avó no cuidado com os netos:

Aqui eu crio neto... (riso largo). A gente vai criando os netos: um larga, deixa aqui, outro sai, deixa outro. Aí fica aí essa netaíada aí (risos)...Tem outro que eu crio que é neto também...(Dona Erundina, avó de Jonathan).

O uso de corticosteróide torna a criança mais agitada como é o caso de Jonathan. A família parece se mostrar mais permissiva com Jonathan do que com as outras crianças da família e, tanto a mãe quanto a avó têm dificuldade para exercer a autoridade sobre a criança.

Ele fica nervoso, ele pula na gente mesmo de raiva. Falar uma coisinha pra gente ele já vai xingando, ele dá pezada na gente, ele é triste...(**Dona Erundina, avó de Jonathan**).

No cuidado com os netos, a avó manifesta o seu estranhamento com a nova geração:

Ave Maria. Esses menino são muito atentado. Menino de primeiro não era atentado assim não. A gente não via bagunça. Antes não era assim. Os meus menino não eram assim (**Dona Erundina**).

A condição crônica da criança se reflete também nos projetos da família que são colocados em segundo plano:

Eu até queria ter mais um filho, com o Francisco, mas tenho medo de ter a doença do Jonathan. Eu vi uma mãe lá (no ambulatório) com dois filhos, as duas crianças com a mesma doença (**Neusa, mãe de Jonathan**).

Meu marido tá cansado de todo dia, doze horas jogando palha de arroz no forno, fica o corpo tudo coçando (...) A minha patroa trabalha no INCRA, ela fez a nossa inscrição no Projeto Casulo que é pra trabalhar com granja. Se sair a gente vai, a gente tá querendo ir pra Nova Marilândia... Mas fico preocupada com o tratamento dele (...) (**Neusa**).

A família de Jonathan também é marcada pela mobilidade no espaço geográfico. Seus avós vieram da região Nordeste no final da década de 60. Falando da migração no Brasil e mais especificamente no estado de Mato Grosso, Casaldáliga (2005) faz menção a um ‘povo flutuante’. O estado recebeu grandes contingentes migratórios da região nordeste nas décadas de 60 e 70, em decorrência da seca ou da expansão de latifúndios na região de origem:

Foram expulsos pela seca e pelas cercas (...) e usavam repetidamente a expressão de que vieram em busca da ‘terra do sossêgo’ (...) ou ainda diziam procurar a ‘bandeira verde do Padim Ciço’, em referência ao que o Padre Cícero anunciara que um dia seria necessário atravessar o Araguaia procurando a bandeira verde que seriam as matas da Amazônia” (CASALDALIGA, 2005, p. 18).

Estas pessoas se ocuparam de atividades relacionadas à agricultura ou ao garimpo, daí a intensa mobilidade geográfica. Agora, a geração de Neusa e Francisco deseja investir num novo sonho que precisa ser compatível com suas preocupações relacionadas à saúde do filho.

Família de Janaína

Janaína, atualmente com 15 anos, teve Síndrome Nefrótica aos seis anos de idade. É uma adolescente muito bonita, morena clara, vaidosa e um pouco tímida. É estudante, está no primeiro ano do ensino médio, gosta de sair com as amigas da escola e diz não ter namorado.

Foi tratada durante um ano com sucesso e há nove anos ela retorna ao ambulatório para acompanhamento médico e, em especial, para a avaliação de seu crescimento devido ao uso de cortisona.

É filha de Madalena, 40 anos e Jesuíno, 43 anos.

Madalena tem o ensino médio e trabalha como lavadeira, na própria casa. Jesuíno trabalha como palhaço, animando festas ou fazendo propaganda na rua.

A família mora numa casa simples no centro de Cuiabá e tem pouco contato com a família ampliada. O contato maior é com os avós maternos.

Janaína foi internada pela primeira vez na Santa Casa de Misericórdia de Cuiabá já com o diagnóstico de Síndrome Nefrótica. A mãe conta que nesta ocasião houve a indicação de hemodiálise, mas como ela desconhecia este tipo de tratamento e imaginava que era algo extremamente agressivo, abandonou o hospital à revelia e foi em busca de outro médico. Procurou o Hospital Geral e de lá foi encaminhada para o HUJM.

No HUJM a equipe confirmou à Madalena que o caso de Janaína realmente não tinha indicação de hemodiálise e sim de tratamento clínico ambulatorial.

Embora Janaína esteja curada, ainda hoje ela prefere comer sem sal. Madalena também diz que, de vez em quando, apalpa as pernas de Janaína para ver se não está edemaciada, além de acordar durante a noite para observar se a filha está bem.

FAMÍLIA DE JANAÍNA

LEGENDA

Vínculos de relação:

- ===== Muito forte
- Forte
- Fraca
- ===== Conflituosa
- ↔ Fluxo de energia
- Ausência de vínculo

A família de Janaína é pequena e fechada. Somente após o terceiro encontro com a família foi que pudemos penetrar um pouco na sua vida. Jesuíno tem uma história de alcoolismo e, embora esteja há mais de dois anos sem consumir álcool, isto marcou a família com muito sofrimento.

Madalena suportou as dificuldades familiares e financeiras relacionadas ao alcoolismo de Jesuíno com a ajuda dos seus pais.

Há vários anos o trabalho de Madalena vem prejudicando a sua saúde devido à alergia ao sabão. Apresenta lesões avermelhadas e descamativas na pele.

Madalena mostra-se uma mulher passiva e resignada. Vive em função da filha que, embora já esteja curada, é protegida pela mãe como se ainda estivesse doente.

Família de André

André, 8 anos, tem Síndrome Nefrótica. É um menino muito bonito, de pele morena, hiperativo e sempre sorridente. Nasceu em Chapada dos Guimarães, filho de Eulália, 32 anos e Antonio, 34 anos.

Quando Eulália foi viver com Antonio ela já tinha uma filha, a Juliana, com 10 anos. Com Antonio teve André e Daiana, 5 anos. Os dois viveram juntos pouco tempo e separaram-se quando André tinha 5 anos. Atualmente Eulália vive com Jonas em Chapada dos Guimarães.

André adoeceu aos 4 anos e, pela necessidade de tratamento, foi levado pela tia-avó Avelina para morar com ela em Cuiabá/MT.

Avelina tem 50 anos, é viúva e tem três filhos que moram com ela – Josete, 18 anos, Priscila, 22 anos e Márcio, 29 anos. Márcio é casado com Raquel, 26 anos, e têm duas meninas, Taís de 6 anos e Carolina com 3 anos.

Avelina também cuida de um irmão solteiro, Justino, de 46 anos. Justino é doente mental, hipertenso e também tem insuficiência renal. Faz acompanhamento psiquiátrico e hemodiálise três vezes por semana. Quando deixa de fazer hemodiálise com a frequência recomendada é acometido por grande confusão mental. Moram todos na mesma casa. Assim, na casa de Avelina moram oito pessoas. André está com eles há quatro anos e não gosta de falar da mãe.

Atualmente André faz uso de cortisona. Sua doença está controlada, contudo, esporadicamente tem recidivas, principalmente quando tem sinusite ou outra infecção.

FAMÍLIA DE ANDRÉ

Dona Avelina, a tia-avó de André, é uma mulher muito acolhedora, simples, cativante e simpática. Tem um falar cuiabano autêntico, com entonação típica que a transcrição das falas nos faz perder⁵. Parece ser uma mulher forte, é a líder da casa e a principal porta-voz da família. Ela também pode ser considerada como a personagem mais importante para o cuidado de André e teve um papel decisivo para a manutenção da unidade familiar em muitos momentos. O relato de Avelina sobre a história e a trajetória da família nos momentos difíceis são muito marcantes. Seus relatos, sempre muito detalhados, impregnados de emoção e com o sotaque próprio, nos deu uma amostra da sua resistência para superar os sofrimentos decorrentes de perdas, doenças e de outras circunstâncias desfavoráveis. Dona Avelina conta sobre André, seus pais e irmãs:

Minha irmã é que é avó de André. O pai dele largou da minha sobrinha ele estava pequenininho, juntou com outra mulher. A minha sobrinha tá morando lá com um rapaz lá de Chapada. A minha sobrinha que é a mãe dele. O nome dela é Eulália. Ela tem dois filhos com esse mineiro, a outra menina, é um casal, é mais criança que o André, tá com 5 anos. E sem ser esse ela tem outra menina que tá com 10 anos, mas não é desse homem. Então, que ele tem de irmão de pai e de mãe é só uma menininha, Daiana que chama. O pai, o nome dele é Antonio mas só que o sobrenome eu não sei, eu não conheço ele direito, que ele não mora junto, eu vou na Chapada eu não vejo ele, ele mora no mesmo bairro mas no outro setor. A Eulália separou dele esse André tava pequenininho e ela estava gestante dessa menininha que ta com 5 anos. Agora ela ta ajuntada com um rapaz lá(...) Que André chama de pai, ele chama o neguinho, apelido dele que é pai verdadeiro, esse ele chama de pai. Mas só que não tem contato com ele. Mora na Chapada. Ele não tem, com outra mulher, não tem nenhum filho. Ele cria 5 filho da mulher com outro homem. E com a minha sobrinha ele tem o André e essa menina (...) Não sei o sobrenome dele, não sei se é Mendes... porque não tem no... o nome dele não é registrado, só o da mãe. A mãe dele continua lá na Chapada junto com a Daiana (5 anos). E a outra menina de 10 anos mora com a avó do lado do pai dela, só que não é desse Antonio, é outro pai. Só que essa menina mais velha, o Antonio registrou no nome dele e o André ele veio pra cá não tinha registro, tinha que fazer tratamento. Só que como que ia fazer? Aí mandei falar pra minha sobrinha. Aí veio minha irmã e ela e aí que fez o registro só no nome dela. A irmã do André, essa mais velha chama Juliana (...) A Eulália cria só a Daiana. Assim mesmo fica mais com a vó porque a Eulália trabalha (Dona Avelina, tia-avó de André).

Mas a história da família nuclear de André está distante. A família de André hoje é a família de Avelina a quem ele chama de vó. Avelina nos conta mais de sua família:

⁵ Com a intenção de preservar o falar típico cuiabano, as falas de Avelina são aqui apresentadas do mesmo modo expreso por ela e, portanto, apresentam erros gramaticais.

*A minha irmã (avó de André) é mais criança que eu. Nós somos em dez irmãos, três homem e sete mulher. Nós era catorze, mas aí quatro morreu, ficou dez. Meu irmão mais velho mora na Água Branca, pra adiante do Rio da Casca, que é onde a Furnas fez a barragem, tirou ele da terra, levou ele pra lá, pra uma terra ruim que só. Tenho um irmão e uma irmã na Chapada. Eu nasci na Água Fria, município de Chapada. Eu peguei o André com um ano e pouco. Ele chama eu de vó (**Dona Avelina**).*

Avelina relata com tristeza e revolta a perda do esposo que representou uma interrupção nos projetos da sua família:

Dona Avelina: Ele morreu de repente. Eu mudei pra cá em 79 ele morreu em 85. A culpa dele é que, quando nós morava aqui, ele só trabalhava pros mato. Lá, ele trabalhava em Juína, ele pegou malária lá, ele ficou ruim lá, bastante, aí, atacou o coração dele. Ele usava três remédio do coração direto. Ele tava gordo, coisa que ninguém dizia que... Ele não sentia nada, nada de sintoma do coração. Aí, quando foi um dia, ele trabalhava no 9º BEC (Batalhão de Engenharia de Construção do Exército), ele foi trabalhar, ele trabalhava de segunda a sexta, mas só que ele trabalhava mais pro mato, com soldados que ia destacado assim de coisa, ele ia pra cozinhar. Aí meu pai faleceu no ano de 84 e eu só tinha essa mais velha e o guri. Dessa vez transferiram ele pra trabalhar aqui comigo pra ficar aqui direto, pra dormir, porque só eu com as criança pequeno e meu pai foi velado aqui tudo, foi muito... coisa..., aí o pessoal do 9º BEC transferiu ele pra trabalhar aqui mesmo. Ele trabalhava na sede e vinha todo dia pousar aqui. Ele trabalhava de segunda a sexta..

Pesquisadora: Ele era do exército?

Dona Avelina: Não, ele era civil, era contratado. Aí ele ficou assim, trabalhava de segunda a sexta. Só que tinha fim de semana que ficava um de plantão lá. Aí ele trabalhou até o sábado, passou o domingo em casa. Quando foi a segunda-feira ele foi levar o guri nosso no médico no Hospital Geral quando chegou lá ele passou mal e morreu lá na hora.

Pesquisadora: Morreu lá no hospital?

Dona Avelina: Morreu lá dentro.

Pesquisadora: Ele ficou pouco tempo então com a senhora?

Dona Avelina: Ficou de 84 até 85 só comigo. Ele ficava mais pra fora. Trabalhava lá dois, três meses, mandava o dinheiro pra mim. Nesse tempo ele trabalhava pela CODEMAT (Companhia do Desenvolvimento de Mato Grosso). Depois que ele sarou bem do coração que ele entrou no 9º BEC. Mas ficava mais pro mato. Nós dois sempre trabalhamos, ele saía as seis horas e voltava as seis. e eu também. A gente só se via de noite. A culpa é desse negócio do mato

(Diálogo entre a Pesquisadora e Dona Avelina).

Contando sobre as suas filhas, Avelina demonstra que valoriza a independência da mulher:

Aqui, mora eu, minhas duas filha, uma trabalha aqui na creche do Bela Vista, de manhã ela faz curso e a tarde ela trabalha. E a outra ta estudando na Escola Técnica. De manhã fica só eu e minhas netinha e minha nora que ta aí. Tenho os três filhos, duas menina e o rapaz. As netas, uma menor e outra maior. A outra estuda, tem 20 anos, não quis saber ainda de casar. Também tem que pensar um pouco, tem que estudar, preparar a vida,

porque hoje em dia, você vê, tem muitos que casa só pra botar a perder filha dos outros, aí não dá conta, larga, fica assim. Melhor estudar. Eu mesma fiquei viúva foi em 85. Essa caçula que tem 20 anos ela tava engatinhando. Apareceu tantos que queria morar comigo. Falei: ‘só quero criar os meus filho, nada mais (Dona Avelina).

Embora Avelina seja extremamente cuidadosa e responsável pelo tratamento de André, o principal foco da família é o seu irmão Justino, doente mental e renal crônico. Dona Avelina relata detalhes do adoecimento de Justino e sua luta diária para o cuidado do irmão:

Ano passado ele tava com pressão alta, 25 por 18. Eu saí, eu fui trabalhar ele tava bem. quando eu cheguei ele tava com falta de ar, eu levei aqui na policlínica, aí que descobriram que a pressão que tava muito alta, aí que mandou pro pronto socorro, chegou lá que fez exame viu que era o rim dele. Vai ter que internar logo, aonde achar vaga. Aí foi pro Júlio Müller, ficou lá onze dias. Lá que descobriu que era problema de rim ta crônico. Aí deram alta pra ele pra ele fazer hemodiálise ali no INEMAT (Instituto de Nefrologia de Mato Grosso). Primeiro eles colocaram aquele aparelhinho aqui (fístula), ficou onze dias com o aparelho, aí tirou o ponto, aí marcou que era pra levar dia 24. Aí fez os exame dele, aí depois era pra mim ir lá ver o resultado. O médico falou assim: ‘olha, ele... o sangue dele é ótimo, não tem hepatite, não tem vírus da AIDS, não tem não sei o que, mas só que ele vai ter que fazer três dose da vacina de hepatite, porque pra não contrair essa doença. Aí ele tomou. Aí no dia 24 de julho do ano passado ele começou. Ele faz terça, quinta e sábado. Três vezes na semana ele fica três horas na máquina. Tem vez ele não quer ir, diz que tá perdendo muito peso. Ano passado, porque ele viu um rapaz morreu lá na máquina, um velho, ele não quis mais ir. Daí ele ficou dez sessão sem fazer, ele já não tava comendo, atacou o estômago dele. Aí eu arrumei um carro e levei ele lá. Aí a enfermeira falou: ‘mas esse rapaz ainda ta vivo? Porque tanto de sessão ele ficou sem fazer’. Aí eu falei: ‘olha, ele não queria vir’. Aí colocou ele na máquina, não ficou nem uma hora e meia a pressão dele foi baixando, foi baixando, já tava de 8 por 6. Aí tiraram ele da máquina e deram soro pra ele beber e aí viemos embora. Aí quando foi domingo ele não tava urinando. Não comia, não urinava, não fazia coco. Aí eu arrumei e levei ele aqui na policlínica. Chegou lá mandou pro pronto socorro, lá ficou cinco dias lá, levaram ele pra fazer hemodiálise, ficou cinco dias lá só no soro, quando chegamos lá eles já colocaram sonda pra tirar a sujeira do intestino e sonda pra urinar. E procuraram: ‘por que que ele não ta indo fazer hemodiálise?’ Eu disse: ‘olha, se ele fosse uma criança eu pegava ele na marra e levava, mas ele é um homem. A gente insiste com ele, ele já zanga, ele já fica agressivo’. Ele tá com 46 anos. O que estragou ele foi o mato. Ele usa remédio de cabeça, e então vivia pro mato trabalhando. Aí, lá que ele adoeceu com problema de cabeça, desde 86 ele toma três qualidade de remédio. Eu não dou conta de falar, este... o médico colocou ele aposentado, o médico colocou no papel que a doença dele não tem cura. Ele ta melhor, no mesmo tempo tem recaída. Ele usa três remédio direto de cabeça e agora com mais quatro de rim. Ele nunca quis casar. A vida dele era pro mato trabalhando. Quando papai era vivo ele vinha de três em três meses. Aí ele faleceu em 84, ele não viu. Aí quando ele soube... porque quando papai faleceu nós passamos radio pra ele, só que ele não ficava no escritório, ele ficava acampado no centro do mato, ele trabalhava de medição de terra, ele ficava acampado no centro do mato com os peão.. aí passou a radia (o rádio amador), eles recebeu a radia mas não entregou a radia pra ele. Aí um vizinho de meu pai aqui no Planalto foi lá trabalhar com ele lá, fazia quinze dias que meu pai tinha sido enterrado. Aí ele voltou no mesmo tempo. Aí ele chegou e falou pra ele: ‘Preto, você não soube que seu pai morreu?’ Ele falou: ‘eu não’. ‘O seu pai morreu e eles passaram a radia pra você, na mesma hora que ele faleceu eles passaram a radia’.

Aí também diz que ele largou tudo lá e veio lá pro escritório lá. E ele falou lá: ‘então, meu pai morreu e vocês, eles passaram a radia pra mim e vocês não me entregaram a radia’. ‘Ah, nós ficamos com medo de você ficar apavorado, não falamos nada pra você’. Aí trouxeram ele pra Cuiabá, ele ficou um dia e ele voltou. Aí quando meu marido faleceu nós passamos a radia pra ele e ele veio. Aí, não dava pra mim notar que ele tava com problema porque ele saía, e eu trabalhava dia inteiro. Eu saía seis horas ele tava dormindo. Eu pois a minha menina pra estudar interna lá no Bruno Bandeira. Aí ele ficava aí... ele chegava tarde da noite, eu levantava abrir a porta pra ele, ele deitava, eu saía as seis horas ele tava deitado rebuscado a cabeça tudo, então, trabalhando o dia todo não dava pra notar que ele tava com problema já. Aí ele foi em 85, em junho de 85. Aí nunca mais. Ele ficou mais de ano sem vim. Nós ia lá no escritório da firma, lá perto da Santa Casa eles dizia: ‘ah, ele ta bem, ele ta vindo qualquer hora’. Quando foi em maio de 86 ele chegou igual a um mendigo, sujo, barbudo, cabeludo... Chegou sem nada, nada, nada, nós fomos lá na firma pedir os trem dele e o que tinha era tudo sujo, sujo, sujo... aí ele queimou tudo. E quando dava roupa pra ele ele queimava tudo. Aí a gente chamava ele pra ir no medico, não havia meio de levar ele. Aí nos fomos lá no patrão dele pra pedir uma ajuda. Aí ele disse: ‘não sei quem que é esse Justino’. Aí o rapaz funcionário disse pra ele: ‘Justino é aquele rapaz moreno, trabalha na firma desde 82, e aconteceu que o pai dele faleceu e ele não viu e logo ele pareceu doente’. Aí ele falou: ‘não sei quem que é’ (entonação rude), o patrão. ‘O que que ele fazia na firma?’ Aí o rapaz do escritório falou: ‘olha, ele era ...’ Como que chama de medição de terra? Aí o rapaz disse que ele tinha ficado mais de ano lá sem trabalhar, já doente. Ninguém avisou nós (Dona Avelina).

Avelina se refere ao “mato” como algo que possui uma personalidade própria, como uma ‘entidade’ culpada pelas maiores dores da família. Na realidade, o “mato” é a metáfora da exploração do trabalho e dos corpos dos homens da família.

Além da história das perdas dos seus homens pelo trabalho explorado, a família de André nos chama atenção, pois vive em torno da doença renal, de André e de Justino.

Família de Cláudia

Cláudia, 3 anos e meio, é portadora de Síndrome Nefrótica com lesões mínimas desde os dois anos de idade. É uma menina alegre, esperta, inteligente, vivaz, desinibida, fala alto e corretamente, chega a desconcertar com suas perguntas inesperadas. Ela é morena clara, olhos castanhos e vivos, cabelos ralos e finos e uma voz rouca, às vezes aguda. Seu corpo está redondo por causa do edema, seus olhos estão quase fechados e seus pés não cabem no

chinelinho. Costuma usar um vestido franzido e rodado feito na oficina de costura do hospital especialmente para ela, com seu nome escrito.

É filha de Eliana, 24 anos, e de Manoel, 62 anos.

Eliana tem quatro filhas de parceiros diferentes e cada criança é cuidada por uma pessoa. Atualmente está grávida. A filha mais velha, Ariele, tem 8 anos e mora com a tia Ana que é irmã de Eliana. Essa criança tem deficiência mental e motora devido a anóxia durante o parto. A segunda filha, Roberta, tem 6 anos e mora com a avó materna, dona Juvelina, 50 anos. A terceira filha é a Cláudia, que, praticamente, mora no hospital, pois está internada há oito meses. Durante este tempo, Cláudia teve licença para ir para casa no Natal, ficando vinte dias fora do hospital. A quarta filha, Marina, tem 2 anos e mora com a avó paterna, dona Maria, de 48 anos.

Eliana tem o ensino médio completo, trabalhava como secretária de uma escola, foi usuária de drogas e tinha uma vida desregrada. Fez tratamento psiquiátrico por um ano. Atualmente, não está trabalhando para poder cuidar de Cláudia.

Manoel é separado, tem cinco filhos casados além de Cláudia. É funcionário público, técnico do Tribunal Regional do Trabalho, mora sozinho num sobrado, onde funciona um bar na parte de baixo do qual é dono. Sua casa é uma extensão do bar e é freqüentada por pessoas que vão em busca de álcool. A casa é extremamente suja e desorganizada.

Eliana conheceu Manoel na época em que trabalhou em sua casa como empregada doméstica. Neste período eles mantinham relações sexuais e Eliana ficou grávida de Cláudia. Apesar de Eliana ter se relacionado com outros homens enquanto estava com ele, Manoel registrou Cláudia como sua filha. Depois que Cláudia nasceu, Eliana se envolveu com outro homem e engravidou de Marina. Quando esta nasceu, Eliana pediu para Manoel cuidar de Cláudia por causa de suas dificuldades financeiras.

Cláudia ficou morando com Manoel por um ano, sem usufruir de um ambiente estruturado e adequado para uma criança, dormindo na mesma cama que Manoel. Foi neste período que adoeceu e foi internada por duas vezes, mas sem resolução do problema. Por fim, Cláudia foi encaminhada para o HUJM.

Na primeira vez que foi internada no HUJM, permaneceu por dois meses em tratamento, seguido de uma significativa melhora. Por este motivo, Cláudia voltou para a casa de Manoel para continuar o tratamento. Contudo, ela voltou a ser internada dois meses depois, após descompensar novamente devido a uma infecção. Já faz cinco meses que Cláudia está internada no HUJM, tem períodos de melhora e de piora. Neste tempo Manoel e Eliana iniciaram uma disputa judicial pela guarda da criança. Manoel alega que Eliana não possui condições psicológicas, morais e financeiras para cuidar de Cláudia. Eliana, por sua vez, acusa Manoel de não oferecer um ambiente adequado para a filha. O Conselho Tutelar resolveu que a guarda provisória de Cláudia ficará com a avó materna.

A equipe do HUJM afirma que quando Manoel acompanha a Cláudia costuma presenteá-la com brinquedos e, escondido, doces, pão-de-queijo e outros alimentos não permitidos pela sua dieta. A equipe comenta que a criança fica mais tranqüila e melhor cuidada quando está acompanhada pela mãe, embora a considere descontrolada emocionalmente desde um episódio em que Eliana se exaltou quando foi acusada de acrescentar água no frasco de urina de Cláudia e Manoel começou a alardear que Eliana é desequilibrada e irresponsável. A partir de então, ela é jocosamente tida como “louca”. A equipe acrescenta que Eliana e Manoel se agridem verbalmente na frente da Cláudia quando se encontram no hospital.

Outra pessoa que está bastante envolvida no caso de Cláudia é seu tio João, com 23 anos. Ele é irmão um ano mais novo de Eliana, é solteiro, mora com os pais e irmãos, está desempregado e é uma liderança da igreja Assembléia de Deus do bairro onde moram. A

equipe do hospital diz que ele é uma pessoa tranqüila e confiável e que a Cláudia aprecia a sua presença.

Para a família de Eliana, em especial para sua mãe e o irmão João, Cláudia está passando por este problema devido ao mau comportamento de sua mãe aos olhos de Deus e que tudo se resolverá quando Eliana “seguir o caminho reto”.

Apesar do problema de Cláudia ser considerado de bom prognóstico e normalmente de fácil resolução, o tratamento aplicado não tem obtido a recuperação esperada. A equipe do hospital não identifica razões clínicas para a não recuperação de Cláudia e atribui a evolução arrastada ao contexto emocional no qual ela está inserida.

FAMÍLIA DE CLÁUDIA

A família de Cláudia vive uma situação diferenciada das outras famílias estudadas devido ao fato da criança estar internada no período da coleta dos dados. Também por essa razão, o principal projeto da família, mais do que a cura, é a melhora da criança, por menor que seja, mas o suficiente para que ela possa ter alta.

Eliana, a mãe de Cláudia, diz:

Às vezes eu fico lá uns vêm e cobram. O seu Manoel está lá, outros cobram. É muita cobrança. Porque os familiares falam: ‘gente, um ano e cinco meses de tratamento, o melhor tratamento e não haver melhora!’ **(Eliana, mãe de Cláudia).**

E declara este desejo de forma emocionada:

E quando eu pegar na mão da Cláudia, que eu pegar aquele papel amarelo no portão, eu vou pegar, vou atravessar aquele portão do hospital Júlio Müller e falar assim: hoje estou saindo daqui vitoriosa. Hoje eu venci. (...) o dia que a doutora Dulce ou alguém disser: ‘Eliana, hoje a Cláudia vai ter alta’, eu vou ficar tão feliz, que eu sair, eu vou tentar, eu vou esquecer tudo o que aconteceu. O dia que eu sair daqui eu vou estar nascendo de novo. Vou viver uma nova vida. (...) Eu vou fazer o melhor quando eu sair daqui. Vou cuidar dela bem, da minha casa, eu mesmo quero ser a responsável por ela. Para as pessoas, quando eu trazer ela aqui no ambulatório, nos retornos, as pessoas vão dizer assim: ‘nossa, a Cláudia tem melhorado, está com a mãe dela’. Para as pessoas verem que realmente eu sou uma boa mãe **(Eliana, mãe de Cláudia).**

A influência da religião é muito forte na família de Cláudia, sendo que as pessoas vêm todos os seus projetos condicionados à vontade divina.

Eu gostaria que tudo fosse mudado, que Deus abençoasse e que ela recebesse a cura. Mas tem que ser paciente. Deus é o dono da vida. Seja feita a vontade de Deus. A hora de Deus é diferente da nossa. É uma situação muito difícil porque a gente não sabe pra onde que vai. (...) Eu não sei explicar e também não depende só da vontade da gente, depende da vontade de Deus. Porque às vezes, a vontade da gente como uma família não é a vontade do Senhor **(Dona Juvelina, avó materna de Cláudia).**

Deus é o dono da vida, tudo é realizado pela vontade dele. Nós não temos nada nas nossas mãos, então a gente tem que esperar a vontade dele **(João, tio materno de Cláudia).**

Síntese das famílias

As seis famílias estudadas têm em comum histórias de perdas, afastamento das origens, morte de pessoas significativas, separações, paternidades presumidas e outros problemas de saúde além da doença da criança em foco.

Elas não são famílias convencionais e têm uma grande mobilidade no espaço geográfico. São famílias que vão se compondo ou se recompondo a partir de diversas lógicas, sejam laços afetivos, seja pela responsabilidade determinada pelo parentesco ou ainda pela compaixão. As condições materiais de existência são sofríveis, permeadas por histórias de exploração de homens e mulheres em trabalhos árduos, insalubres e mal remunerados.

Trazem fatos que aparentemente não têm nenhuma relação com o cuidado da criança doente. Isso nos leva à supor que as famílias julgam ser necessário, primeiramente, darem-se a conhecer através de suas histórias para que compreendamos o contexto no qual o cuidado ocorre.

Apesar de todo o sofrimento, as famílias mostram-se satisfeitas em contar as suas histórias. Nesse sentido, parece haver uma hierarquia no pensamento, uma conexão que as levam a contar suas experiências no cuidado à criança desde o seu início, desde a biografia da família, seguindo uma cronologia. Como se os porta-vozes das famílias tivessem pensado apoiados na seguinte lógica: ela, a pesquisadora, precisa saber primeiro como é a minha família. Não fosse essa a lógica, qual seria, então, a razão para a avó nos contar sobre o córrego que existia no lugar onde nasceu? A que nos interessa saber sobre o ‘Córrego do Panela’? O que tinha isso a ver com o cuidado do neto? Por que a mulher fala sobre aquele “mato” que consumiu os homens da família? Para elas havia um sentido: a descrição da trajetória das suas famílias até o presente para que a pessoa de fora, naquele momento dentro de suas casas, percebesse como elas chegaram até aqui. Elas têm uma história e, agora, estamos todos mergulhados nela.

Nós todos nos contamos as nossas histórias várias vezes à procura de sentido, dos porquês, das razões e, enquanto não os encontramos, continuamos a recontá-las e a reinterpretá-las. Nesse exercício, a cada contar de novo, vamos inserindo outras percepções que antes não apareciam. Assim, a cada novo recontar, a nossa história vai tornando-se quase que um texto literário por meio do qual buscamos suprir o ouvinte dos nossos detalhes que impressionam ou que são belos, do ambiente que nos rodeia, de nossa trajetória e de como reagimos (Caderno de campo).

Não é só falar, mas falar e ser ouvido. Assim também se dá a intervenção terapêutica, ou seja, por meio do diálogo com alguns terapeutas, com aqueles que ouvem e não com aqueles que têm uma receita pronta ou com aqueles que vêem apenas algum aspecto do cuidado. As pessoas querem dizer para além daquilo que ‘dói’.

Elas dizem, com outras palavras: ‘hoje mudou tudo, mas nós temos raízes. Hoje eu estou nessa situação, trabalhando como guarda-noturno, mas eu tinha tudo lá. Eu já fui alguém muito melhor. Hoje eu estou assim. Eu espero voltar’. Faz parte do plano de vida esse passado. Assim como faz parte a recuperação da doença porque já existiu saúde. O passado lhes dá uma perspectiva de futuro. E com este olhar é possível compreender o prazer que as famílias têm de mostrar as fotografias da criança e de dizerem: ‘olha como ela era quando ela estava boa, quando ela não estava inchada’, pois este é o projeto de como ela vai ficar quando ela sarar. E o contrário também: ‘olha como ela ficou quando estava doente e como ela está hoje. Agora ela é uma moça bonita, esbanjando saúde, com 15 anos, já é uma moça’. Este é o projeto bem sucedido.

Contando suas histórias as famílias estão, enfim, querendo nos dizer: ‘sofremos, nossa vida mudou, passamos pelo tratamento, todas estas coisas aconteceram, mas o projeto está lá, nada foi em vão. Temos orgulho de ter superado tudo, nós demos conta’.

As histórias das famílias trazem em destaque as suas razões existenciais. A compreensão das motivações para a vida das famílias sob nossos cuidados é fundamental para possibilitar o diálogo de nossa racionalidade científica com as suas razões. Através do diálogo se dá a compreensão e esta aproximação deve contribuir para um plano terapêutico mais ampliado.

Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e construir projetos. (...) Então, é forçoso saber qual é o projeto de felicidade que está ali em questão, no ato assistencial, mediato ou imediato (AYRES, 2001, p.71).

Sob a ótica da responsabilização, cuidar de famílias em situação de risco pode ser um ato transformador da instituição de saúde. No caso do hospital, a mudança de estratégias para o cuidado, que levasse os profissionais a sair de seus consultórios bem protegidos para as casas das famílias das quais estes intencionam cuidar, representaria uma transformação. Permitir-se-ia que os profissionais compreendessem melhor a dinâmica da vida e dos cuidados à saúde das famílias atendidas. Certamente, também alimentaria o ânimo e a criatividade dos profissionais, ajudando-os a transformar as dificuldades em desafios (VASCONCELOS, 1998).

4.2 Trajetória da doença crônica na família: uma aventura rumo ao incerto

Mas o que vem a ser uma aventura? A aventura não é, de forma alguma, apenas um episódio [...] A aventura, embora também interrompa o curso costumeiro das coisas, se relaciona positiva e significativamente com a correlação que interrompe. Por isso, a aventura permite que se sinta a vida no todo, na sua amplidão e na sua força (GADAMER, 1997, p. 75).

A trajetória da doença crônica da criança é relatada pelas pessoas da família, não como um episódio, mas como uma aventura repleta de detalhes e de incertezas. Elas contam minúcias sobre o caminho percorrido desde o início da doença e buscam explicações ou relações causais para a sua ocorrência. Contam sobre as mudanças ocorridas na vida da família a partir do aparecimento da doença, sendo que muitas vezes estas acontecem de modo radical. São alterações que se dão nos comportamentos, nos sentimentos dos seus membros, nas rotinas familiares, na vida social ou na vida escolar, até mesmo mudanças de cidade, ao trabalho dos pais e ao modo de ver a vida. A trajetória da doença aparece nos relatos das famílias sempre acompanhada por depoimentos emocionados sobre o percurso que fizeram para ter acesso ao tratamento que consideram adequado, o esforço que fazem para superar as dificuldades financeiras em razão da manutenção do tratamento, o temor das recidivas e também o orgulho da família em superar o pior.

As pessoas contam histórias para dar significado ao seu sofrimento e, quando elas transformam sua doença em história, elas encontram a amenização do seu sofrimento.

Proporcionar, ouvir e testemunhar histórias de doença e sobre o sofrimento fornecem uma validação poderosa de uma importante experiência humana. Os profissionais de saúde estão na posição privilegiada de ouvirem e confirmarem as narrativas de doença. Ao proporcionarmos que estas histórias de doença sejam contadas, nós empenhamo-nos na prática ética e essencial de reconhecer a pessoa doente como o 'outro que sofre' (FRANK⁷ apud WRIGHT, 2005, p.94).

⁷ FRANK, A.W. Interrupted stories, interrupted lives. **Second Opinion**, 20(1), 11-18, 1994.

(...) no começo foi difícil. Mas agora, depois que ele foi melhorando está noventa por cento bom. Agora, no começo mesmo, nossa... A doença do Michel foi descoberta quando ele estava com um mês e dez dias, quando ele veio pro Júlio Müller, quando ele entrou aqui no Pronto Atendimento. Aí, ele saiu com 6 meses. Ele só foi liberado porque eu mudei pra cá, senão ele teria ficado até ele recuperar bem. Mas como eu não estava mais agüentando ficar dentro do hospital, eu falei com a minha comadre, a Tereza, arrumei uma casa aqui com ela, aí eu vinha para o hospital com ele só pra ele tomar medicação. Ele tomava duas vezes por semana albumina e, aquele outro que faz urinar... Eu ficava com ele no hospital umas duas horas e ia embora. Ficamos assim um ou dois meses, até ele melhorar. Depois ele ficou só no acompanhamento no ambulatório e medicamento em casa. Ele nunca mais internou, graças a Deus **(Irene, mãe de Michel)**.

Faz três anos que ele adoeceu. Deu pneumonia depois ele começou inchar, inchou a barriga dele. Eu levava no médico e diziam que era por causa da pneumonia. Mas daí ele continuou inchando, inchou o corpo, o rosto. Demorou pra ele desinchar, o corpo dele. Levei lá no Pronto Socorro, fizeram os exames, daí que descobriu que ele estava com esse problema. Fiquei com ele lá por treze dias e não desinchou, aí foi transferido pra cá **(Neusa, mãe de Jonathan)**.

Eu lavava roupa numa dona, eu trabalhava lá. E depois eu fui notando que o pé da Janaína estava inchando (...) Eu peguei e levei ela no Pronto Socorro. Lá o médico mandou fazer o exame de urina e de sangue dela e disse que ela estava com problema de rim. 'A senhora vai ter que tirar o sal e gordura dela, só'. Passou um remédio pra ela mas, em vez dela melhorar ela estava piorando. Aí eu peguei, tinha um pediatra aqui no postinho que ele estava atendendo. Ele falou pra mim: 'Eu vou atender ela lá no meu consultório'. E disse: 'Olha, essa menina está com problema sério'. Eu contei que já tinha ido no Pronto Socorro. Ele perguntou: 'já tem exame dela lá?' Eu disse: 'tem'. Então ele mandou pegar o exame dela lá pra ele ver. Depois ele disse: 'mas essa menina aqui ela precisa é de... de negócio sério, porque ela está com sujeira no rim dela'. E ela não estava filtrando, além dela não urinar, ela chorava de dor. Ela dizia que doía e não saía a urina. Ele passou um remédio pra ela e, dessa vez, pronto, acabou. O pai dela fez então um convênio com a Golden Cross, e aquela doutora da Santa Casa que estava cuidando dela. Ela estava internada lá com essa doutora cuidando dela, depois passou no consultório dela e não tinha jeito, até que ela disse: 'ah, então ela vai ter que entrar na hemodiálise'. Falei: 'pronto, agora acabou'. Fui lá no Hospital Geral. Eu falei: 'minha filha não vai, tenho que arrumar um médico pra ela não entrar na hemodiálise'. Lá no Hospital Geral um doutor falou assim: 'ah, eu sei, eu tenho uma amiga, uma colega que é ótima'. 'Então o senhor me dá o nome dela'. Então ele escreveu uma cartinha pra Doutora Dulce. Daí nós fomos lá no Júlio Müller e ela está lá até hoje lá. Mas começou assim inchando **(Madalena, mãe de Janaína)**.

(...) foi no final de 99 ele atacou a bronquite e inchou. Levei ele aqui no IPEMUC (Instituto de Previdência do Município de Cuiabá) que é o instituto nosso, da prefeitura, fez um bocado de exame e mandou fazer outros na UNIC (Universidade de Cuiabá, particular), só que já estava de recesso. Então eu paguei e fez na AMECOR. (hospital particular da cidade). A doutora de lá falou que não deu nada nos exames. Mas ele estava meio inchado e ela falou assim: 'olha, eu vou passar um remédio pra ele, uma injeção, que se não fizer bem, mal também ele não faz'. Era o Lasix. Foi no dia 13 de dezembro que ele tomou essa injeção aqui na policlínica, desinchou, ficou bem, até que foi no dia 2 de janeiro ele começou a inchar de novo. Eu foi com ele no Pronto Socorro, chegou lá fez o exame que deu que estava com problema de rim. Ele ficou quatro dias no Pronto Socorro e mandaram pra Santa Casa, ficou quinze dias lá. A doutora que estava acompanhando ele lá na Santa Casa deu alta e encaminhou para o INPS (centro de especialidades médicas do SUS, antigo INAMPS) para fazer o tratamento. Ele estava fazendo o tratamento lá e fazendo exames dele na UNIC, lá no Carlos Chagas

(laboratório particular) e lá no INPS mesmo. Então ele voltou a inchar. Quando ele veio inchar, primeiro inchava o olho direito, aí outro dia amanhecia o olho esquerdo inchado, daí que já inchava o corpo (...) e já voltou a inchar e a febre. Então, eu fui com ele aqui na policlínica, na emergência. A doutora que estava lá procurou, eu falei o problema dele e ela falou: 'olha, eu não posso fazer nada. O único que eu vou fazer é encaminhar ele para o Júlio Müller, fazer tratamento lá (**Avelina, tia-avó de André**).

(...) achei que ela estava engordando demais, depois que vi que estava inchando. Passou por uma pediatra, depois para o Hospital Geral, depois para a Femina (clínica particular), até chegar aqui... (**Manoel, pai de Cláudia**).

Até eles chegarem aqui, eles passam por vários serviços. Até chegar no diagnóstico a família se desestrutura, tentando muitas coisas. Então não tem suporte nenhum até chegar aqui. Há muito despreparo dos profissionais. As famílias procuram, mas não têm o suporte necessário. Uma criança estava com edema e foi confundida com verminose. Demorou quatro meses até o médico pedir um exame simples de urina. E outra coisa muito comum é: inchou, Lasix (...) Muitas chegam aqui já pensando em transplante renal (**Ana, Enfermeira**).

As falas deixam transparecer claramente que a chegada ao Serviço de Nefrologia Pediátrica do HUJM representa um marco importante, delimitando dois períodos distintos, ou seja, o antes e o depois do Júlio Müller.

A trajetória contada pelas famílias mostra que elas não se submetem totalmente a determinadas terapêuticas, serviços ou profissionais quando não percebem uma resolutividade conveniente ou compatível com as suas expectativas. Não se submetem enquanto não se convencem de que determinadas intervenções sejam realmente confiáveis ou necessárias. Afirmações dos profissionais de saúde tais como 'se não fizer bem, mal não faz', dita neste caso à Avelina, trazem insegurança à família. Os depoimentos dos familiares demonstram que os primeiros atendimentos à criança nos serviços de saúde foram mal avaliados por eles. As intervenções deixaram a família insegura, não trouxeram resultados positivos e houve demora em aceitar o tratamento.

O temor aparentemente intuitivo pela hemodiálise levou Madalena a retirar Janaína do hospital à revelia da autorização médica e livrou a criança de ser submetida a um procedimento de alto risco e extremamente invasivo. Verificamos no prontuário que a criança,

quando chegou ao HUJM, estava hipovolêmica em consequência do uso de diuréticos e da restrição hídrica imposta.

Madalena: A médica disse que ela tinha que ficar internada, que não era nada, mas que tinha que fazer hemodiálise. Falei: 'pronto, agora...'

Pesquisadora: A senhora sabe o que é hemodiálise?

Madalena: Eu não sei, mas pra mim é uma coisa ... ah, não sei...

Pesquisadora: Hemodiálise é um processo de filtração do sangue através de uma máquina (...)

Madalena: É... mas eu sabia que era complicado...

Pesquisadora: Na época foi explicado para a senhora o que era?

Madalena: Não. Não sabia o que era. Mas eu conhecia um senhor que fazia... Sabia que não era uma coisa boa porque ficava tudo... aqueles caroços assim...no braço **(Diálogo entre Madalena, mãe de Janaína e a Pesquisadora).**

Mesmo que as pessoas não tenham um profundo conhecimento sobre a doença e sobre a própria saúde, elas trazem uma noção do que seja bom ou do que seja ruim para si. Em outros termos, as pessoas têm capacidade de julgamento e, por meio de seus relatos, percebemos que as famílias são capazes de preservar a vida dos indivíduos sob os seus cuidados, primeiramente, pelo saber prático, prudência e ponderação. O sentido de 'saber prático' aqui utilizado remete-nos ao conceito de *phronesis* elaborado primeiramente por Aristóteles e mencionado por Gadamer (1997; 2002a).

No conceito de *phronesis* está não apenas o sentido prático para atender determinados fins, mas também a capacidade de determinar esses fins e responsabilidades por eles. Há o reconhecimento da situação concreta da vida e o que é passível de ser feito, baseado no *sensus communis*. O senso comum é a capacidade universal que existe em todos os homens, o que dá à vontade humana a sua diretriz. No cotidiano, é o conhecimento que guia, que orienta e que dá sentido às decisões (GADAMER, 1997; 2002a).

As famílias são as responsáveis pelo cuidado e elas o administram com bom senso. Deste modo, elas se movimentam em várias direções na busca dos recursos de saúde disponíveis, procuram o que julgam ser o melhor tratamento, o melhor procedimento ou o

melhor terapeuta. Sempre com muitas dúvidas, em determinados momentos elas os aceitam, em outros os negam ou os escolhem.

É claro que, em muitas situações, as famílias não têm muitas opções e acabam por serem submetidas a um único serviço que conseguem ter acesso.

Contudo, todo este processo é acompanhado por grande sofrimento gerado pela necessidade de decidir o que fazer e pela situação objetiva: a criança doente.

Eu chorava, ah mas eu chorava, chorava o dia inteiro, noite inteira, não dormia. Deitava ela pra dormir, ficava sentada olhando e chorando. Eu pensava: 'o que eu vou fazer...' E ela falava assim: 'mãe, não chora...'. Eu dizia: 'eu não to chorando...' (riso) (Madalena, mãe de Janaína).

O sofrimento também está relacionado com a mudança radical de vida, como no caso da família de Michel, cuja criança é portadora de Síndrome Nefrótica congênita, necessitando de tratamento permanente e de estar próximo a um serviço de saúde especializado. A família precisou mudar de cidade, sair do campo para a região urbana, ir para longe dos parentes e abrir mão de projetos.

No começo eu morava em Alta Floresta. A gente vinha pra cá, de Alta Floresta, mandava a minha filha maior pra Rondônia com a minha mãe, vinha pra cá, ficava assim, nesse vai e vem. Aí eu falei assim: ah, não tem jeito, aí nos mudamos pra cá (...) A gente morava numa fazenda, meu marido cuidava do gado (...) Depois que ele veio pra cá eu nunca mais voltei pra lá. Eu achava que quando eu saísse do hospital eu iria. Mas a passagem pra lá na época era cinqüenta reais. A doutora disse que eu não teria condições de vir duas vezes por semana pra cá para o Michel tomar a medicação. Foi quando eu fui obrigada a mudar pra cá, mas se não, eu estaria lá até hoje. (...) Logo que nós viemos pra cá meu marido ficou um bom tempo sem serviço. Depois ele foi pra Campo Novo do Parecis. Tem um irmão de criação dele lá. Ele ficou trabalhando lá e mandava dinheiro pra mim e eu fiquei com os meninos. Foi indo até que ele veio embora. Depois um vizinho nosso arrumou um serviço pra ele de guarda-noturno. Desse dia ele está até hoje lá.. Trabalha (...) faz cinco anos, toda noite. Eu não gosto de cidade. Estou aqui mesmo porque é preciso. Mas se de repente meu marido tivesse um sítio, uma fazenda pra ir, eu ia, deixava minha casa aqui e ia...(Irene, mãe de Michel).

No começo foi difícil viu, no começo nós... (se emociona, cobre o rosto e chora) Até hoje é duro lembrar... (...) É difícil, porque aqui na cidade a gente não tem profissão. Lá não. A gente trabalhava, tinha fatura, tinha de tudo... Hoje ... a diferença é que eu não tenho nada. Um pé de alface tem que comprar, mamão... Lá a gente tinha tudo, tinha porco, tinha galinha, tinha leite e aqui eu não tenho nada disso (choro) (...) Vai fazer seis anos

(que trabalha como guarda noturno) ... *Desde o começo, na mesma rua, toda noite, sem ser registrado, sem nada...*(**Odair, pai de Michel**).

Meus pais moram todos no estado de Rondônia, meus irmãos moram todos longe (...) Minha mãe veio para cá uma vez. Eles moram no sítio e não tem como eles virem. Dinheiro eles quase não vêem. A lavourinha dá só para o gasto, não tem como eles saírem (**Odair, pai de Michel**).

Foi colocado para a Irene que para ela receber alta ela teria que ter um lugar fixo para morar aqui em Cuiabá, senão ela não sairia do hospital com a criança. Ela ficou desesperada, não sabia o que fazer porque era uma condição que foi colocada como definitiva (**Tereza, assistente social e madrinha de Michel**).

A mudança radical na vida da família de Michel, deve ser compreendida sob diversos aspectos. Primeiramente, estava em jogo a sobrevivência da criança que só poderia ser garantida com a sua proximidade ao serviço de saúde especializado. Apoiada nos princípios do bem-estar e do direito à vida da criança, além da argumentação do conhecimento médico-científico, a equipe de saúde interveio responsavelmente na vida da família impondo a sua mudança para a capital do estado. Certamente, as pessoas da equipe de saúde reconhecem o sofrimento da família. Todavia, é possível que elas não tenham a percepção da dimensão do seu padecimento, tão bem expresso nas falas de Odair e de Irene. O casal sente a falta do sítio, da vida simples, dos parentes. Odair chora e fala da grande diferença: ‘Hoje ... a diferença é que eu não tenho nada’.

Na tentativa de minimizar o sofrimento e manter-se unida, a família faz os ‘arranjos’ possíveis:

O trabalho do Odair lá como guarda-noturno é muito solitário. Eu vou lá de domingo a tarde. Eu saio de casa meio-dia, uma hora. As vezes, eu vou lá no zoológico levar os meninos, que é perto. Outras vezes eu vou, passo no shopping com eles pra eles brincarem um pouquinho. Fica pertinho do serviço dele. Eu subo pra lá e quando dá umas seis - sete horas eu desço e vou embora com a molecada (**Irene, mãe de Michel**).

Em alguns casos, a doença crônica e a necessidade de manter a criança mais próxima dos recursos de saúde transformam a própria composição familiar, como no caso de André, cujos pais, irmãs e avós moram em outra cidade e ele é cuidado pela tia-avó, dona Avelina.

Este afastamento da família de origem repercute em distanciamento afetivo, o que levou André a não responder nossas perguntas quando estas se referiam à sua mãe.

Já na situação de Elias, o distanciamento da mãe ocorreu em razão da falta de condições pessoais dela para o cuidado à criança, o que resultava em negligência afetiva e ao tratamento.

A doença crônica altera a vida normal da criança e da família em diversos aspectos. No caso da internação prolongada de Cláudia, tanto os pais e parentes quanto a própria criança expressam seus sentimentos em relação a esta alteração.

A hospitalização de Cláudia foi amenizada por meio das atividades de recreação desenvolvidas no hospital, mas ela manifestou seu desejo de voltar à vida normal:

Pesquisadora: Cláudia, o que você faz na sua casa que aqui no hospital você não faz?

Cláudia: Bagunça (sorriso). Só faço bagunça em casa. Gato também só pode em casa.

Pesquisadora: O que é ruim no hospital?

Cláudia: De pegar veia.. Muito ruim.

Pesquisadora: O que você quer fazer quando você ficar boa?

Cláudia: Ir lá no parque (risos) (Diálogo entre a criança Cláudia e a Pesquisadora).

Sabemos que brincar é uma necessidade básica da criança e que já foram demonstrados os benefícios do brinquedo no ambiente hospitalar por muitos autores como Lindquist (1993), Françani et al. (1998), Ribeiro (1999), Mitre e Gomes (2004), entre outros. Brincar durante a internação hospitalar tem uma função terapêutica, promove a continuidade do desenvolvimento infantil e ajuda a criança a elaborar melhor a vivência da doença e da hospitalização.

O pai de Cláudia, seu tio e sua mãe falam sobre as mudanças em suas vidas:

No meu modo de pensar mudou tudo. Porque eu acho que a gente não é mais aquela pessoa de quando ela era sadia. Inclusive a gente vê, até na parte de peso, que eu estava com 82 quilos e vim pra 75! Emagreci muito, depois da doença dela. (...) A família sofre pela doença e por essa angústia, pela força que você vem fazendo para se controlar, não pode perder a cabeça. Muda tudo, a rotina, desde o trabalho (Manoel, pai de Cláudia).

É uma preocupação, porque é um ente da gente, é uma criança que é dependente da gente. É muito difícil pra mim. É um corre-corre. A gente fica preocupado devido ao tratamento dela (João, tio materno de Cláudia).

(...) tudo isso vai me acumulando. Minha filha, meu marido, minha mãe. Ela às vezes precisa de alguém pra levar ela no médico. E a minha casa? Como que fica? Meus planos, meu serviço, os cursos que eu fazia... o que que eu vou fazer?(...) Eu estava trabalhando, estava melhorando como pessoa... Agora eu não posso mais. Porque aqui a gente fica com ela quatro, cinco, seis, oito meses... não posso ter compromisso com nada, a não ser com a criança (Eliana, mãe de Cláudia).

Os irmãos da criança doente também sentem as repercussões da doença crônica na família. É muito comum manifestações de ciúmes das outras crianças quando elas pedem que as mães lhes dêem remédios também.

Em visita à casa de Michel isso foi constatado. Enquanto Irene oferecia o remédio para Michel, Raissa chora pedindo que a mãe lhe dê um comprimido também. Irene diz:

Não, a mãe vai dar um AAS pra você. Deixa eu guardar esse (Irene, mãe de Michel).

Levanta com a criança chorando no seu colo, vai até o armarinho onde guarda os remédios e dá um comprimido de AAS para ela. Durante a conversa, alertamos Irene sobre a contra-indicação do uso de AAS para crianças pequenas e sobre o risco de acidentes com as crianças, contando uma história pessoal vivida em nossa infância. Irene justifica:

Quando ele vai tomar ela quer também. Só que ela gosta das vitaminas, o Protovit e o Polifer. Quando ele vai tomar os que eu dou na boca, ela já fica com a boca aberta. Eu tenho que pingar umas gotinhas...(Irene, mãe de Michel).

Conversando com Michel, a mãe e as irmãs interferem:

Pesquisadora: Michel, você toma remédio todo dia, não é? Você sabe que remédios você toma?

Irene: Fala Michel, sei nada, é muito...

Pesquisadora: Você é bonzinho pra tomar remédio?

Irene: Até que ele é bonzinho.

Larissa interfere: Eu não tomo remédio.

Pesquisadora: Ainda bem, não é?

Larissa: Eu não tomo remédio. É ruim tomar remédio.

Raissa: Eu 'momava'... (quis dizer, eu tomava).

Larissa: Remédio amarelo eu não tomo. É ruim tomar remédio.

Raissa: Mas eu momava... (Diálogo entre a Pesquisadora, Irene, Michel e suas irmãs).

Nas visitas a outras famílias, também ficou evidente o risco de acidentes pela ingestão de medicamentos.

Enquanto conversamos, Taís, a neta de Dona Avelina fica observando os comprimidos, admirando. Também alertamos para o perigo e ela comenta:

Outro dia aquela minha outra neta, agora ela está na creche, a mais pequena. Eu guardava os remédios nessa parte mais de baixo. Ela arrasta essa cadeira, coloca aí na beira do armário, sobe, pega remédio. Antes de ontem mesmo quando eu cheguei, ela tinha pegado o vidro de Bactrim, tinha destampado ele e já ia virando na boca. Ainda bom que eu cheguei. Nessa hora ela não chegou de beber, mas se deixar na chance ela bebe **(Dona Avelina, tia-avó de André).**

As repercussões afetivas também estão presentes, tanto em relação aos outros filhos como à vida do casal quando a criança permanece muito tempo internada, como no caso de Cláudia que ficou seis meses no hospital acompanhada principalmente por Eliana, sua mãe:

Eu nem sei como que está a minha casa, minha filha, eu não tenho tempo pra ela, pra dar carinho pra ela.... Uma filha minha esta com a minha mãe, a outra com a minha ex-sogra em Rondonópolis. Sabe quantos meses que eu não vejo a Laurinha? Cinco meses! (choro) Mês que vem é aniversário dela. Vi minha filha ano passado. No Natal **(Eliana, mãe de Cláudia).**

Então, elas se queixam: ‘mamãe, você não tem mais tempo pra nós...’ **(Eliana, mãe de Cláudia).**

Meu marido, ele se queixa. ‘Olha Eliana, eu me casei, mas não tenho mulher’. Ele me compreende, mas às vezes ele está tão estressado, que ele joga isso na minha cara. Ele se desculpa depois, mas ele esta tão estressado de não ter mulher em casa **(Eliana, mãe de Cláudia).**

A vida social e escolar da criança é também alterada pela Síndrome Nefrótica em razão da dieta especial, das medicações, do uso do corticosteróide que altera o humor da criança além de ser imunossupressor, das idas frequentes ao ambulatório e das internações.

Eu tô ruim na escola, fico bagunçando e a professora fica mentindo que eu fico gritando lá. Eu não sou doido pra ficar gritando. Eu não copio...(André, enquanto dona Avelina comenta sobre as reclamações da escola).

Ele é muito nervoso e eu fico pensando, quando ele crescer se eu vou dar conta dele. Me preocupo bastante com a saúde dele. Qualquer coisinha ele tá brigando, batendo, agitado, sei lá **(Conceição, mãe de Jonathan).**

Quando ele está inchado ele fica mais nervoso ainda. Eu acho que é por causa do problema do rim dele... Quando eu vejo que ele fica muito nervoso eu já sei que ele vai inchar. Quando ele incha, precisa ver, ele fica nervoso, ele pula na gente mesmo de raiva. Falar uma coisinha ele já vai xingando, ele dá pesada na gente. Agora ele tá bom (Dona Erundina, avó de Jonathan).

O seguimento da dieta é uma dificuldade para as famílias, principalmente na escola:

Pesquisadora: O que você come na escola André?

André: eu como o lanche que eu levo. Bolacha doce, pão de doce... Na escola tem dia que tem arroz com galinha, arroz com lingüiça, macarrão com salsicha, macarrão com carne...

Dona Avelina se surpreende: nossa! E você come André?

Pesquisadora: A senhora não sabia, não é? (risos)

Avelina: não... ele leva coisa pra não comer merenda de lá, por causa do sal (risos).

André: tem dia que dá na sala e tem dia que dá fruta misturada, maçã, laranja, mamão, banana, eu como. Tem dia que dá cachorro quente... mas eu não como

(Diálogo entre a Pesquisadora, André e sua tia-avó Avelina).

A dificuldade que eu mais acho é na escola. Ele come a merenda de lá, não tem jeito. A professora reclama que ele come a merenda... (Conceição, mãe de Jonathan).

Ele come escondido na escola, pede pra eu não contar pra madrinha dele. Ele diz: 'eu comi, mas minha madrinha não sabe. Se ela souber...' Salgado, chips, essas coisas (Roberto, padrasto de Elias).

Considerando que o seguimento de uma dieta pobre em sódio e em gorduras é um dos aspectos mais importantes do tratamento da Síndrome Nefrótica, torna-se importante e necessária a atuação da enfermeira junto à família e também nas escolas no sentido de orientá-las e buscar alternativas sobre a questão.

A hospitalização, quando necessária, interfere na vida da criança, em especial daquelas em idade escolar:

Eu lembro que eu ficava lá deitado lá na cama, ia doutor lá conversar com a minha avó. E eu olhava assim no vidro lá pra fora tinha um parquinho lá fora. E eu tomava banho numa banheira (André).

Não foi muito bom. Eu ficava muito internada, perdia aula (Janaína).

Todavia, a experiência da doença e da hospitalização parece representar um estímulo para o crescimento pessoal dos familiares e para o desenvolvimento da criança. Aos três anos

de idade e hospitalizada por muito tempo, Cláudia mostrava ser uma menina extremamente esperta, que fala corretamente, com uma percepção aguçada e sempre alegre. Mesmo os pais estranham o comportamento da criança:

Eu posso estar triste. Eu falei com a Cláudia eu já me desangustio. Se ela está alegre, eu posso estar triste que eu fico alegre. Porque ela muda qualquer pessoa (Eliana, mãe de Cláudia).

Tem hora que a gente não tem alegria, passa mais aquele nervosismo do que alegria. Ela não. Ela só tem alegria. É uma coisa esquisita, diferente... (Manoel, pai de Cláudia).

Em primeiro lugar tem sido uma experiência pra mim porque a gente nunca tinha vivido isso (João, tio materno de Cláudia).

O tratamento indicado, bem como os serviços de saúde são avaliados pela família e também pela equipe de saúde. Em geral, as famílias avaliam positivamente a Nefrologia Pediátrica do HUJM quando as crianças são acompanhadas no ambulatório.

Antigamente foi difícil. Ele chegou a ficar oito dias nos braços dela lá no Pronto Socorro. Hoje, do jeito que ele está sendo atendido no Júlio Müller está bom. Agora hoje, falou que precisa internar o Elias a cama dele tá pronta. Tem sempre uma vaguinha prá ele (Roberto, padrasto de Elias).

A gente parou de pagar a Golden Cross porque nada resolvia. Aquela médica mesmo, de nada resolveu. (...) Agora não tenho dificuldade. Tem gente que reclama do Júlio Müller, mas eu não sei porque, que pra mim foi sempre fácil. (...) Pra mim não tem médico melhor que a doutora Dulce (Madalena, mãe de Janaína).

Pra pegar vaga pra doutora Dulce (riso) eu dormi lá. Pra pegar vaga pra ela tinha que dormir lá, aí eu dormi lá.(...) Aí, depois que ele passou a tratar com a doutora Dulce ele melhorou bastante (enfática) (Avelina, tia-avó de André).

Foi uma benção. Desde a primeira semana a menina foi melhorando. Ela deu Meticorten, aí não teve resultado devido à dose Ela aumentou e daí ela foi só melhorando, ficou magrinha, chegou a ficar com o olhinho no fundo. Ela pegou a pessoa certinha, especialista, fizeram exames, ninguém fez nada precipitado, dentro do que manda. O exame é daqui um mês, é daqui um mês. O tratamento foi certinho. A menina hoje está um exemplo, uma moçona bonita, vai fazer quinze anos agora e nós estamos todos felizes. Eu via aquelas pessoas que estavam lá na fila também com o mesmo problema dela, e as pessoas sentindo o resultado (Jesuíno, pai de Janaína).

Para compreender melhor o que diferencia o HUJM dos outros serviços por onde as famílias percorrem até chegar lá, fomos ouvir a médica responsável pelo serviço de Nefrologia Pediátrica:

O pai da Cláudia, enquanto ele estava em outro serviço, ele disse que foram umas quatro pessoas da cidade (...) na casa dele dizer todos os dias a mesma coisa: procurar a doutora Dulce, lá no Júlio Müller. Não é no meu consultório, é no Júlio Müller. Por quê? Porque não sou só eu. É a equipe que está aí, é a nutricionista, a psicóloga, a enfermeira. Eles sentem que a equipe está ali voltada pra ajudá-los. Então isso aí é uma coisa que não tem preço (Dulce, médica).

(...) de uns tempos pra cá começou aumentar muito a coisa e eu me senti meio impotente porque eu não estava dando conta daquilo sozinha. Senti a necessidade de ter uma equipe fazendo isso comigo (...) Porque eu atender quinze, vinte pacientes, eu não estava mais conseguindo fazer do jeito que eu percebia que deveria ser (...) Tem crianças que a gente está vendo que elas não estão recebendo a medicação por algum motivo, que não estão melhorando por algum motivo. E eu me sinto impotente, tento chamar o pai, tento chamar a mãe, tento conversar, mas eu não tenho tempo(...) a equipe é muito importante (Dulce, médica).

Podemos dizer que existem diversos fatores que influenciam na confiança demonstrada pelas famílias em relação à médica e na satisfação com o tratamento.

O serviço se diferencia de outros, principalmente, em razão de estar inserido num hospital universitário. A vinculação à academia pressupõe uma assistência de melhor qualidade, considerando a capacitação dos profissionais de saúde, o maior rigor científico nas ações e o desenvolvimento de atividades de ensino e pesquisa no mesmo espaço do cuidado.

A organização do processo de trabalho no serviço pesquisado, especialmente em nível ambulatorial, com a presença de uma equipe multiprofissional, também influencia positivamente no cuidado às crianças e na satisfação das famílias.

Associado a estes fatores, a característica pessoal da médica Dulce, profissional estudiosa das glomerulopatias na infância e dedicada aos seus pacientes, imprime grande diferença entre o HUJM e os outros serviços.

Conhecemos famílias que relataram a indicação de hemodiálise para a criança e que, ao chegar ao HUJM a conduta foi inversa. Buscamos também este esclarecimento junto à médica que explica:

*Eu não consigo entender porque isso (indicação de hemodiálise em pacientes com Síndrome Nefrótica)... Eu não tenho encontrado critérios para diálise nesses pacientes. Claro, às vezes eu pego um paciente com síndrome nefrótica com uma uréia alta, mas eu percebo que aquilo é pré-renal. Ele está com a uréia alta porque não está chegando líquido dentro, para o rim. Mas isso é uma coisa que pode ser contornada. Eu encontro muitas crianças com edema, com síndrome nefrótica, com uma insuficiência renal, mas é porque eles restringem muito o líquido e dão diurético para a criança. Então, a criança está hipovolêmica, está com a albumina de 0,8 – 1, como tem criança que chega aqui em anasarca, tomando diurético, restringindo líquido. Então esse que é o problema. Aí acaba indo pra diálise mesmo. Mas só que vai dialisar o que? Vai tirar o líquido de onde? Então, às vezes eu faço o contrário. Teve uma criança nefrótica minha que chegou aqui, que estava tão acostumada a restringir líquido e a tomar diurético que eu não conseguia convencê-la de tomar água. Ela não urinava porque ela estava hipovolêmica extrema, a pressão normal, baixa, em anasarca, não abria nem o olho e eu dizia: ‘toma água’. Ela não tomava. Eu tive que por um soro nela pra hidratá-la, pra conseguir fazer ela urinar e fazer a pré-renal. Quer dizer, o meu tratamento foi o oposto: em vez de diálise eu dei líquido pra criança. Eu pego criança que vem de outros lugares que estão em insuficiência renal e que nós aqui, com a dieta, com a terapia e, às vezes, muito bem indicado, estudamos o caso de fazer albumina, pra tentar ver se conseguimos fazer recircular. Temos conseguido tirar todas as insuficiências renais. Todas. Aqui no nosso serviço eu tenho 17 glomeruloesclerose focal, 17, nenhuma tem insuficiência renal. Tem criança com 14, 15 anos, tem um com 20, já casou, está lá com a glomeruloesclerose focal dele lá e com a função renal normal. Mas o diurético é uma coisa que, aí de quem receitar pra ele. Aqui no nosso hospital nós não passamos diurético pra criança com síndrome nefrótica, a não ser excepcionalmente. E assim tem dado certo. Acho que médicos de adultos estão acostumados a pegar as pessoas já com a Insuficiência renal instalada. Na síndrome nefrótica, nas lesões mínimas é uma visão diferente, tem que ser pediatra.. Eu tenho dificuldade de fazer as pessoas entenderem isso... Esses dias o Mateus estava com edema ocular, ascite, com uma albumina de 0,8 e a conduta do plantonista foi dar diurético! A residente não queria dar, mas o plantonista mandou... Isso porque estou toda hora falando, orientando... A residente deu mas já parou também! (riso) Não era de diurético que ele precisava. Estava hipotenso, estava com a uréia já subindo porque estava com pré-renal mesmo, a ascite era volumosa, mas não era o diurético. (risos) (...) Outra, a Cláudia, saiu do hospital com uma receita de ciclosporina, sem ter feito biópsia... Isso aí, eu acho que é uma coisa criminosa. Imagina dar ciclosporina para uma criança dessas, cheia de larva migrans, cheia de eosinofilia, cheia de problemas emocionais, cheia de problemas psicológicos. E deram ciclosporina como primeira opção (**Dulce, médica**).*

A assistência à saúde tem apresentado sucessivas crises. A mais recente decorre das mudanças na sociedade relacionadas à globalização e ao modelo neoliberal introduzido no país a partir da década de 90. Houve uma diminuição do papel do Estado na sociedade, redução no desempenho de políticas sociais, privatizações e estímulo à mercantilização de

bens públicos como a saúde. Entre as inúmeras faces da crise da saúde estão os problemas de acesso, a despersonalização dos cuidados, a burocratização assistencial, a falta de motivação pessoal e as más condições de trabalho para os profissionais de saúde. O conjunto destes fatores resulta em baixa qualidade da assistência. Na perspectiva do médico, a crise assistencial é também crise da qualidade de seu desempenho concreto, a qual é resultante de interferências relacionadas a condições materiais e não materiais (SCHRAIBER, 1997). Entre estas condições podemos incluir aspectos relacionados à formação de recursos humanos em saúde, a qualidade desta formação e oportunidades para a atualização de conhecimentos como eventos e diálogos entre profissionais. Mas,

(...) o desempenho profissional do médico não se alimenta apenas de condições materiais, ou sequer somente de sua sabedoria técnico-científica. Também se faz com base nos dispositivos relacionais, fruto das éticas interativas e comunicacionais.(...) A pretensão cisão (entre a parte científica da ação e a parte humanizada do ato) acentua tensões internas a esse ato difícil, expressando-se na assistência concreta e cotidiana como desumanização e despersonificação, em parte determinando também excessos, abusos e erros, técnico-científicos ou não, da assistência (SCHRAIBER, 1997, p. 129).

De modo complementar Merhy (2005) fala sobre o desafio da educação permanente em saúde para o SUS e que pode ser estendido para esta discussão. O autor defende a ‘pedagogia da implicação’, na qual propõe que o trabalhador de saúde deva ser estimulado a produzir auto-interrogação de si mesmo no agir produtor do cuidado, colocando-se ético-politicamente no seu trabalho e responsabilizando-se por sua educação permanente. Esta abordagem retiraria os profissionais da condição de ‘recursos’ para o estatuto de ‘atores sociais’ (MERHY, 2005). Implicar-se com o cuidado significa responsabilizar-se por ele e isso passa também pela busca de atualização técnico-científica.

Embora não existam receitas para ensinar a cuidar, é importante que os órgãos formadores destes ‘cuidadores’ identifiquem o cuidado como um valor, que reconheçam e explorem seus significados e que concordem em proporcionar ambientes nos quais os futuros

cuidadores se sintam livres e estimulados para demonstrar comportamentos de cuidado. O cuidado deve ser vivido (WALDOW, 1998).

Quando as crianças precisam ser internadas no HUJM, nem sempre a avaliação da família é positiva, principalmente quando a internação torna-se prolongada. Os familiares sentem que nem sempre a equipe se coloca no lugar da família e, por isso, não compreendem as suas manifestações de cansaço e de sofrimento. Eliana fala com muita dor sobre a sua vivência durante a hospitalização de Cláudia:

Falta mais compreensão, mais humanidade. As pessoas só vão saber o que eu passo se eles começar sentir o que eu to passando. Por exemplo: eu não sei se a doutora Dulce tem dor de dente porque eu nunca senti a dor de dente dela. E nem ela a minha... mas se ela se botar no meu lugar, tipo assim ela ficar no meu lugar, vamos supor, imaginar: eu vou me imaginar que eu estou há cinco meses num hospital, com uma criança que melhora e piora, melhora e piora, e o quadro vem se agravando, vem se agravando, e a mãe vem sendo humilhada, sendo julgada... Aí vai chegar na conclusão da minha dor. Pra sentir o que o outro tá sentindo, tem que sentir. Porque pimenta nos olhos dos outros é refresco. Se eu não me colocar no seu lugar, sentir o que você está sentindo, eu nunca vou saber. E é assim que eu me sinto. Nunca ninguém veio me perguntar se eu tenho saudades da minha casa. Se eu não tenho vontade dar uma saízinha com a minha filha. Não. Não tem acontecido isso. Eu estou aqui eles dizem: 'ah, mãe, você está aqui, é o tratamento, tem que agüentar. Muitos agüentaram dez anos, cinco anos, porque você não agüenta um ano e meio?' Como se o sofrimento dos outros fosse alívio pra qualquer um. E eu penso que não é. Tem me doído, tem me custado muito caro (Eliana, mãe de Cláudia).

Eliana está nos dizendo que o seu horizonte, o horizonte da sua família é outro, diverso daquele campo de visão da equipe de saúde que está cuidando de Cláudia. Em razão disso, Eliana sugere que o outro, que os médicos e a equipe da unidade de internação compartilhem da sua dor. Compartilhar, neste caso, não tem o sentido da vivência da coisa, daquilo que é a sua própria experiência, mas que os profissionais sejam capazes de estabelecer o diálogo que é necessário para que o cuidado aconteça em toda a sua plenitude.

Enquanto este diálogo não acontece, Eliana e toda a família sentem-se inseguras com o tratamento, com a demora da recuperação da saúde de Cláudia e chegam a pensar na possibilidade de buscar outros recursos:

Se fosse pela minha mãe e pelo meu pai eu já tinha saído daqui há muito tempo para São Paulo. O Manoel às vezes quer tirar, às vezes não quer. E eu fico aqui, parada. Eu não tenho decisão nenhuma, minha palavra não vale nada. Nunca valeu e não vai ser agora que vai valer. Minha mãe acha que a Cláudia está aqui porque eu não quis tirar. Mas eu não tenho essa voz ativa aqui. (...) Eles são super médicos, mas a minha mãe fala assim: 'por que os melhores médicos estão há um ano e quatro meses com a criança num tratamento e a criança não teve melhora?' Aí ela acha que tem que passar por outros médicos (Eliana, mãe de Cláudia).

Em outros momentos, a desesperança no estabelecimento do diálogo desejado, leva a família a se resignar e a se calar:

Por exemplo, eu podia até dizer: 'ah, eu estou aqui há seis meses sem sair, eu tenho mais direito na televisão que os outros'. Eu fico quieta. Às vezes elas assistem uma novela que eu nem sei, que eu nem gosto de assistir, a Cláudia também, assiste um programa que ela não gosta. E eu não vou brigar. Antigamente eu brigava. Agora eu to concordando com tudo (Eliana, mãe de Cláudia).

A pessoa chega implicando com uma coisa, com outra coisa. Tá sabendo que não tem jeito. Aqui por exemplo (mostra um berço de bebê que é usado como armário onde todas as coisas são guardadas), não tem um armário, não tem como guardar as coisas...Mas eu fico é quieto porque não adianta, ninguém escuta (Manoel, pai de Cláudia).

A internação prolongada limita a convivência familiar e leva a família a projetar a alta da criança como um sonho. A alta é a meta da família, um sonho mais almejado que a própria cura da criança. É um sonho pela própria liberdade:

O pessoal não tem deixado eu entrar lá não. Sempre eu vou lá mas não entro. Eles levam ela lá fora (Júlio, tio de Cláudia).

Nós nunca tivemos essa oportunidade (de reunir toda a família com a criança no hospital). Às vezes até pra levar a irmã dela, a minha sobrinha, pra visitar a Cláudia, eles não querem dar a autorização, a assistente social. É sempre duas pessoas, às vezes três. Sei que isso é uma forma de controle, que tem que ter um padrão, mas se tiver uma conversa com a família, pode ter um consenso. Eu creio se conversar é possível (João, tio de Cláudia).

Eu vou poder estar voltando com a minha liberdade. Eu vou poder estar assim, saindo como se eu tivesse uma carta de alforria. Como se eu tivesse sido aprisionada aqui. Foi assim que eu me sinto aqui (Eliana, mãe de Cláudia).

A convivência familiar é um direito da criança, assegurado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1991) e pelos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (BRASIL, 1995), e deve ser previsto e planejado pelas instituições hospitalares. Mas o tio

João sabe que o diálogo é ainda mais efetivo que as normas legais quando diz que *se conversar é possível*.

As famílias têm enfrentado, ainda, dificuldades relacionadas ao custo do tratamento, causando um sofrimento adicional. A terapêutica múltipla e a falta de medicamentos simples como a prednisona na rede pública, dificultam o cuidado da criança com Síndrome Nefrótica.

Constatamos que, nos postos de saúde de Cuiabá, a prednisona é uma medicação disponível apenas para pacientes em tratamento de hanseníase, sendo liberado para outros fins somente quando há sobra em estoque. Esta não é uma droga de custo elevado, mas que compromete o orçamento familiar das famílias pesquisadas.

Em contradição, os medicamentos de alto custo como a ciclosporina, ciclofosfamida e o micofenolato mofetil têm sido acessados mais facilmente através de encaminhamento médico, pois a distribuição é centralizada na farmácia de alto custo do SUS de Cuiabá.

Falta uma melhor articulação entre as instâncias gerenciais do sistema de saúde, ainda não organizadas adequadamente em rede, para atender as demandas do tratamento de crianças nefróticas. Esta organização tem sido uma das principais metas da AMAR-CRIANÇA.

Estou comprando esse Meticorten faz é tempo. De primeiro eu pegava aquele prednisona nos posto, até no INPS eu pegava.. Agora, você vai no setor eles falam que só vem a dose pra quem faz tratamento de hanseníase, não tem como dar. Eles falam sempre a mesma coisa. Então eu estou comprando. Ele toma dia sim, dia não. Foi 25 reais duas caixas (Avelina, tia-avó de André).

Tudo, por mês, dá 190 reais. Às vezes quando um remédio dá pro outro mês, aí dá menos. Quando ela passa remédio de verme que tem que ser tudo comprado, aí chega a 170, 190. Os remédios de verme que ela passa são todos comprados. O meu compadre que compra os remédios dele, os mais caros. Eu ligo pra ele, passo o nome do remédio e ele compra na farmácia da UNIMED. Falei pro meu marido que mês que vem eu vou pagar aquele plano PAX. Acho que a associação poderia ajudar as famílias a comprar os remédios mais caros pelo menos... O Puran, o mais caro é cinco reais. O Indocid também é caro, dezenove, vinte, por aí. Ele e o Losartan são os mais caros que eu estou comprando. O Losartan parece que é dezenove também. Outro que é caro é o Polifer. Aí o Carbonato eu compro na farmácia homeopática. O Omega 3 também. Eu pegava de uma farmácia do CPA (bairro), aí eu passei a pegar lá no centro. Só que não compensa, sai o mesmo preço. Lá é onze, no CPA é dezesseis mas tem que pagar três reais para o rapaz trazer, dá quase no mesmo. Ele toma: Indocid, Puran T4, Rocaltrol, Carbonato de cálcio, AAS, sulfato ferroso, Omega 3, ... é um monte... sei que dá em torno de nove a dez tipos de remédio (Irene, mãe de Michel).

Agora ele está tomando só o Enalapril, o óleo de peixe (Omega 3) e o remédio pra alergia. A Prednisona ele não está tomando agora (Conceição, mãe de Jonathan).

Para contornar a dificuldade financeira, as famílias recorrem à solidariedade dos parentes e de outras pessoas que se dispõem a ajudar:

Esses dia eu estava sem dinheiro eu fui lá na minha cunhada, aí ela comprou pra mim duas caixas desse aqui que o restinho é esse. Ele usa Prednisona dia sim, dia não. Ele toma esse de pressão, esse aqui ele toma dez ml uma vez no dia, o Bactrim. Esse aqui a doutora Dulce dá do consultório dela, o óleo de peixe. E ele toma esse aqui de alergia e o Salbutamol. Uma vez eu não tinha dinheiro, a dona Nora me arrumou lá 70 comprimidos desse. Quebrou bastante o galho, evitou de estar comprando (Dona Avelina, tia-avô de André).

A família de André, que vive também em função da doença renal e mental de Justino, seu tio-avô, relata também a dificuldade de seguir a dieta prescrita. Em um dos encontros, ao me despedir da família, Dona Avelina me fala, timidamente:

Sabe, eu pensei assim, porque o André precisa comer bastante verdura. E eu ganho pouco, eu recebo, faço compra, aí a verdura que compra não dá pra chegar mês. Aí eu pensei, se ela pudesse me arrumar uma verdurinha, porque diz que ele tem que comer, a nutricionista disse. Ela disse que a verdura, pra ele, quanto mais ele comer, melhor. E ele come. Só que ele não gosta bem da cenoura e da beterraba, só que eu bato no liquidificador e faço suco e ele toma. Ele toma tudo, tudo tipo de verdura. Aí a senhora estava falando, eu pensei: 'será que ela pode me ajudar?'. Porque pra mim às vezes falta é o dinheiro pra verdura. Esse dinheiro por mês pra quem ganha pouco, a gente paga o que tem que pagar, faz compra, compra verdura, só que a verdura não dura muito, logo acaba. Se puder ... (Dona Avelina).

A restrição generalizada das políticas sociais imposta pelo modelo neoliberal da economia afeta duramente as famílias pobres que não têm sequer as suas necessidades básicas supridas, uma vez que a relação de determinação entre políticas sociais e condições de vida, assume maior relevância em situações onde a população afetada é preponderantemente carente, os excluídos. Esta restrição deteriora ainda mais as condições de vida das famílias mais carentes e desprotegidas pois dependem dos programas sociais públicos para a sua sobrevivência (COHN, 1995; SOARES, 1996).

A restrição do acesso torna-se extremamente complicada, sobretudo na medida que os pobres já constituem a grande maioria, senão a totalidade, da demanda aos serviços sociais básicos. (...) O esvaziamento do setor público, e o conseqüente desmantelamento de seus serviços sociais, fez-se acompanhar por um retrocesso histórico, qual seja o retorno à família e aos órgãos da sociedade civil sem fins lucrativos como agentes de bem-estar social (SOARES, 1996).

Às famílias, em última instância, cabe a resolução das suas carências, do modo que podem, a partir dos seus arranjos possíveis. A responsabilidade para suprir as suas necessidades como a alimentação, transporte, medicamentos, tem sido arremessada pelo Estado às próprias famílias.

Para Pochman et al. (2005), não há perspectiva factível de ampliação da inclusão social no Brasil, com o atual modelo econômico. Defendendo a implantação imediata de uma agenda de inclusão social para os próximos 16 anos, afirmam que

(...) é simplesmente impostergável a implantação de uma agenda de inclusão social que permita erigir um Brasil realmente para todos. (...) a permanecer o manejo do padrão de políticas públicas, especialmente num quadro de contínua restrição fiscal e de ausência de crescimento, conforme verificado nos últimos 25 anos, não haverá futuro solidário e inclusivo no Brasil. Pelo contrário, tende a se consolidar a fragmentação da nação dispersa em algumas ilhas de inclusão cada vez mais rodeadas pelo mar revolto da exclusão social (POCHMAN et al., 2005, p.10).

Famílias que vivem em situação de pobreza, como é o caso da família de dona Avelina e de todas as famílias participantes deste estudo, padecem duplamente, ou seja, sofrem pelas condições próprias da doença e pela ausência de políticas sociais.

Uma melhor distribuição e acesso destas famílias às políticas sociais como assistência social, saneamento, habitação, alimentação, educação, transporte, saúde ou adequada distribuição de medicamentos, melhoraria a qualidade de vida e minimizaria os efeitos da doença crônica da criança na família. Estas condições otimizariam as intervenções dirigidas à saúde das pessoas cuidadas. É necessário mediar as famílias empobrecidas através de políticas de atendimento para apoiá-las e fortalecê-las em seu cotidiano (TAKASHIMA, 2002).

Dona Avelina nos reconhece como parte da equipe que prescreve a dieta de André, do mesmo modo que também prescreve os seus medicamentos. Certamente este seu reconhecimento a tenha encorajado a nos pedir ajuda para as verduras necessárias à alimentação de André. Entretanto, dona Avelina demonstra constrangimento com o seu pedido.

Outro aspecto destacado na pesquisa refere-se ao temor das famílias pelas recidivas da doença. As famílias das crianças nefróticas convivem com esse medo em razão da frequência que as recidivas ocorrem, especialmente em situações nas quais a criança apresenta um quadro infeccioso.

A doutora parou o remédio dele há dois meses e ele voltou a inchar. Pediu o Raio X dele para ver se tem sinusite. A barriga dele está inchada, acho que por causa da gripe que deu. Inchou o rosto. Acorda com a vista bem inchada **(Conceição, mãe de Jonathan).**

Não esqueço. Toda vez eu olho assim, parece que você está inchando... eu fiquei com aquele negócio. De vez em quando eu olho, fico apertando pra ver... Ela está às vezes dormindo, eu fico olhando assim. Não esqueço da doença dela **(Madalena, mãe de Janaína).**

Tenho medo que ela possa voltar. A minha mãe ela cuida bastante também pra ela não voltar **(Janaína).**

É só atacar o bronquite nele diz que ataca o rim. A doutora Dulce diz que ele é alérgico. Aí agora ele ta passando lá com a doutora Mírian, fazendo exame dele lá, é, parte de alergia **(Dona Avelina).**

As famílias acompanhadas no HUJM são orientadas pela equipe a controlar a proteinúria das suas crianças em casa, quando elas ficam resfriadas ou têm alguma outra infecção. Para isso, é oferecido às mães o material necessário para o teste (tubo de ensaio, conta-gotas e o líquido reagente TCA).

Eu tenho o líquido aí, só que quando ele está, ele urina demais na cama. Aí eu falei pra doutora Dulce que ele urina demais. Ela falou que é bom. Quanto mais ele urinar melhor. Aí quando ele garra inchar o olho, aí eu faço o teste da urina, aí dá, já branqueja. Mas esses dia eu fiz e estava limpa a urina **(Dona Avelina, tia-avó de André).**

Padecimento pela doença, dificuldades impostas pela situação de pobreza, carência de espaços de diálogo, temor pelas recidivas, incertezas em relação ao futuro, apreensão... É neste cenário cheio de riscos que se dá a aventura das famílias das crianças com Síndrome Nefrótica deste estudo.

Para finalizar esta discussão e introduzir o diálogo sobre o cuidado, trazemos uma reflexão de Vasconcelos (1998):

Os problemas de muitas famílias são muito profundos para serem ‘curados’, mas não para serem cuidados. Cuidar significa ocupar-se, aqui e agora, dos problemas passíveis de serem enfrentados, colocando-se a disposição de acordo com as condições exigidas pelos mesmos e não com aquelas condições oferecidas tradicionalmente pelos serviços. (...) A melhora da saúde de uma criança promove a elevação da auto-estima de toda a família, recompondo parte de um sonho de um futuro melhor, onde os filhos são centrais (VASCONCELOS, 1998, p.53).

4.3 O cuidado à criança com Síndrome Nefrótica: diálogo entre racionalidades

A dialética, como arte de conduzir uma conversação, é ao mesmo tempo a arte de olhar juntos na unidade de uma perspectiva, isto é, a arte da formação de conceitos como elaboração da intenção comum (GADAMER, 1997, p. 374).

Partindo desta afirmação de Gadamer, permitimo-nos contar uma pequena história vivida durante a coleta de dados desta pesquisa, que marcou o momento a partir do qual passamos a compreender a noção de fusão de horizontes e significado de ‘olhar juntos na unidade de uma perspectiva’.

Numa das visitas à família de Michel, nos impressionamos com a visão da cidade de Cuiabá a partir do bairro onde a família mora, na periferia da capital. Na ocasião registramos a seguinte reflexão em nosso diário de campo:

[...] Preciso fotografar esse horizonte. Como o centro de Cuiabá, onde moro, é pequeno diante da imensidão da sua periferia. Me sinto pequena a partir daqui, desta visão dos Altos da Glória. É difícil expressar isso, só a imagem daria a exata noção. Que mundo limitado o meu. Como eu poderia enxergar esse horizonte se não fosse daqui? (Caderno de campo).

Outras tantas reflexões, óbvias até, nos tomaram a partir disso. Tornou-se claro a nós que a vida mesmo da maioria das pessoas estava lá, na imensidão dos bairros da periferia de Cuiabá. Como o nosso modo de cuidar poderia dar conta de ver esses modos de viver tão distantes de nós? Nossas crianças são de uma especialidade dentre muitas outras.

O diálogo é a primeira condição para a compreensão e também para o cuidado. O encontro com as famílias foi um exercício de conversação na medida em que, como pesquisadora e também enfermeira, não podíamos, parafraseando Gadamer, ‘passar ao largo’ dos familiares neste diálogo. Tínhamos em mente a primeira condição da arte de conversação, ou seja, nos assegurávamos de que os interlocutores, as pessoas das famílias, estivessem nos acompanhando no mesmo passo.

No diálogo com as famílias e também com os membros da equipe, diversos conceitos e opiniões foram elaborados, sempre com nosso esforço de não reprimir o outro com argumentos, mas, ao contrário, balancear as diferentes visões ou racionalidades. Considerando que as pessoas estavam cientes de nosso tema, ou seja, a compreensão de como as crianças com Síndrome Nefrótica estão sendo cuidadas, o diálogo foi conduzido como *a arte do ir experimentando*. Para Gadamer, a arte de ir experimentando é a arte de perguntar. Todavia, perguntar quer dizer colocar aberto e por em suspenso o assunto com as suas possibilidades (GADAMER, 1997).

Neste exercício de perguntas e respostas, de idas e vindas, os sujeitos falaram sobre as suas percepções de saúde e de doença e, também, as reelaboraram a partir do diálogo. Os familiares trouxeram à tona a discussão do sentimento de responsabilidade para a manutenção da saúde e da vida de suas crianças, entremeada por temas como o altruísmo, a superação do próprio sofrimento e o assumir perdas. O diálogo permitiu revelar quem são os cuidadores das crianças – mães, avós, tias, madrinhas, a própria criança – e o cuidado possível a partir do que a família dá conta, dos seus arranjos, da solidariedade da família estendida e da compaixão de outrem. As pessoas da equipe de saúde expuseram seus horizontes, seus dilemas e limites no enfrentamento do cuidado à criança e na abordagem da família. Mas todos os participantes do estudo, a partir do seu horizonte, enxergaram a necessidade de que cada uma das partes envolvidas nesse processo – criança, família, pesquisadora, equipe e serviços de saúde – interajam e se somem para compor o produto do amplo diálogo, ou seja, o cuidado.

A doença crônica da criança leva a família a viver experiências desconhecidas, provocando nos familiares novas reflexões sobre a saúde, a doença e também sobre a própria vida.

A família de Michel, portador de Síndrome Nefrótica congênita, convive com a doença crônica e incurável do filho há seis anos. Sempre muito bem cuidado pela família e

acompanhado com extrema dedicação pela médica nefrologista, Michel aparenta ser uma criança normal e isso é expresso pela família e equipe:

Hoje eu sinto ele uma criança normal, igual as outras pessoas (Odair, pai de Michel).

Quem vê ele não diz que ele é doente. Só quem sabe mesmo (Irene, mãe de Michel).

A criança é tão bem cuidada que parece normal. O Michel é uma criança que surpreende a todos, não só a médica como todo mundo que o acompanha, porque é uma criança totalmente normal, que pula, que brinca, danado, inteligente, esperto, não pode falar nada perto dele que ele está de anteninha ligada. Quer dizer, ele pode ser considerado uma criança normal, se não fosse a gente que conhece a problemática toda. E a quantidade de remédio que toma (Tereza, assistente social e madrinha de Michel).

Sobre o julgamento entre o normal e o patológico, Canguilhem (2000) argumenta que, neste processo, não se deve limitar a vida humana à vida vegetativa. E afirma:

Em última análise, podemos viver, a rigor, com muitas malformações ou afecções, mas nada podemos fazer de nossa vida, assim limitada, ou melhor, podemos sempre fazer alguma coisa e é nesse sentido que qualquer estado do organismo, se for uma adaptação a circunstâncias impostas, acaba sendo, no fundo, normal, enquanto for compatível com a vida (CANGUILHEM, 2000, p. 162).

Além disso, no caso de Michel, sua doença não é objetivada tal como em outras, pois ela aparentemente não incomoda, não se expõe aos olhos das outras pessoas, *não fosse (...)* quem *conhece a problemática toda e a quantidade de remédio que toma*, como diz Tereza.

Da família de Elias, Clarice nos conta sobre a relutância de José, seu esposo, quando ela se propôs a adotar o menino Rafael, portador de microcefalia e severo retardo do desenvolvimento neuro-psico-motor:

(...) Ele me falou: ‘você veja se não é doente Se for doente eu não quero’. Eu falei: ‘olha, a criança hoje está sadio, amanhã ele está doente... Nós não somos assim? Hoje eu estou bem, amanhã ou depois nós não estamos doentes?’ Esse aí é um risco que a gente corre (Clarice, cuidadora de Elias).

À reflexão de Clarice podemos complementar que “a saúde não é apenas um sentir-se, mas estar-aí, estar-no-mundo, é um estar-com-os-outros, um sentir-se satisfeito com os afazeres da vida e manter-se ativo neles”(GADAMER, 2002a, p.109).

A vivência de ter uma criança com doença crônica é um processo doloroso e de desgaste da família. Mas a ausência da doença também não significa normalidade, não significa que a família estaria normal caso todas as crianças estivessem sadias. Viver com uma criança com doença crônica pode conduzir a família ao exercício criativo de outros modos de cuidado que podem derivar em qualidade de vida e promoção da saúde, e não necessariamente apenas num ‘ambiente patológico’. Através do cuidado no seu sentido ampliado, é possível construir mecanismos para que se viva por inteiro, mesmo com a doença crônica, com a corticodependência ou com a deficiência.

Os possíveis fatores envolvidos no desencadeamento da Síndrome Nefrótica aparecem também em destaque no diálogo com as famílias e a equipe. Os sofrimentos emocionais da criança relacionados à família são apontados como motivos prováveis para o surgimento da doença.

*Eu tenho notado que sempre que eu converso com eles sobre isso eu percebo a empatia. Na mesma hora a família percebe o que aconteceu. Sempre tem um fator deflagrante, sempre tem, excepcionalmente que não tem. Um fator deflagrante, emocional, alguma coisa assim que aconteceu, que eles percebem que é muito grande e que a criança está envolvida naquilo de uma maneira muito forte. Às vezes até na carência muito grande, ou num pai que está desempregado e que está sofrendo muito, muito fragilizado. (...) Tem uma paciente que era o pai, um homem grandão, enorme, sem emprego, fragilizado, infeliz, chorando e a filha, apaixonada por aquele pai. Entende? Um sofrimento daquele ali (**Dulce, médica**).*

*Eu penso que a doença da Cláudia surgiu por causa da menina ver tanta briga assim do pai e da mãe (**Dona Maria, avó materna de Cláudia**).*

Sempre que existe um motivo de sofrimento, as famílias procuram uma relação de causa-efeito. Ou elas procuram essa explicação na racionalidade científica, responsabilizando agentes físicos concretos como uma infecção ou determinado alimento, agentes sobrenaturais tais como o ‘destino’ e Deus, ou ainda um fator de ordem psicologizante como um trauma emocional.

O sofrimento exige um esclarecimento do motivo por que é que acontece e de como pode ser suportado! Através da exploração das crenças, com os doentes e famílias, é possível compreender como eles estão a tentar ter uma explicação sobre o fato de estarem a sofrer. Quando as enfermeiras fazem com que as pessoas reflitam sobre as suas crenças, estas tornam-se habitualmente mais abertas a considerar outras possibilidades (WRIGHT, 2005, p.83).

Falas que revelam quem são os cuidadores, que expressam o altruísmo, a necessidade de ser forte, de superar o próprio sofrimento, de assumir perdas em favor do bem-estar da criança, como também de dar conta de prover a família apareceram em evidência na pesquisa, demonstrando o sentimento de responsabilidade.

Na família de Elias, com todas as dificuldades determinadas pelas condições materiais de existência e pelo contexto familiar, as pessoas falam sobre a sua responsabilidade e o modo como a família se reagrupou para o cuidado da criança doente renal:

O Elias só mora lá (na casa de Clarice e José). Toda vez que ele precisa, que ele fica ruim eu estou lá, quando precisa (**Conceição, mãe de Elias**).

Para ele, no momento, a casa do seu José e da Clarice é o melhor para ele. A madrinha tem carinho por ele, lá ele está estudando (...) Na época que ele foi para lá, a Conceição não tinha condições de cuidado dele, ele é uma criança especial, então ele precisava do máximo cuidado e eu trabalhava fora (**Roberto, padrasto de Elias**).

Eu estou ajudando para ajudar o pai (...) Eu estou assumindo para tirar ele da rua (...) Eu falo, tem que conversar muito, explicar, mudar essa trajetória que está na cabeça dele. Ele sempre me diz: 'é madrinha, ainda bem que você e o vô me acharam... (**Clarice, cuidadora de Elias**).

A gente deixa de fazer muitas coisas, tem preocupação que aquilo ali nós temos que fazer, possa ou não possa nós temos que fazer, que é cuidar do Elias e do Rafael. Ele não pode sair de nós porque buscamos ele, porque nós vimos que ele tinha necessidade e ele é da família, é sangue, nosso dever era acolher. Quando nós acolhemos o Elias foi que a Clarice fez a reabertura do tratamento dele. A mãe dele é uma mulher assim (...) desocupada, não tem o cuidado igual o de uma mulher caseira, a responsabilidade necessária (...) Me preocupa muito porque o Elias é um menino muito inteligente e está chegando uma época que ele tem que saber quem é a família dele, quem é pai, quem é mãe, quem é tia... Então, ele tem o direito de conhecer a sua família. Porque o Elias não sabe (**José, avô de Elias**).

Os familiares estão nos dizendo sobre o cuidado e a sua relação com a reorganização familiar. Para constituir uma família não bastam laços de consangüinidade ou legais. O fato

de precisar cuidar de crianças, mais especificamente de crianças com necessidades determinadas pela cronicidade, é um fator de confluência e aglutinação das pessoas e que justifica a conceituação adotada neste estudo: “família é um contexto social de pelo menos duas pessoas, caracterizada por cuidado, laços mútuos, convivência prolongada e responsabilidade” (CRAFT; WILLADSEN, 1992).

Os familiares estão nos confirmando que elas são mais que a soma dos seus indivíduos e mais que um sistema, sendo que os atributos (cuidado, laços mútuos, convivência prolongada e responsabilidade) estão presentes.

Para Carvalho (2002), a sobrevivência cotidiana das famílias, em especial daquelas empobrecidas, tem relação direta com a solidariedade.

A convivência familiar entre os pobres é garantida a duras penas como estratégia indispensável à sobrevivência material e afetiva. A família nuclear é quase subsumida pela família ampla, formada por conterrâneos [...] A *solidariedade conterrânea* e *parental* é condição primeira para a sobrevivência e a existência de famílias em situação de pobreza. Pode-se dizer que vivem em comunidades, cuja identidade é marcada pela carência, sangue e terra natal (CARVALHO, 2002, p. 96-97).

A família de Elias também utiliza outras estratégias que despertam a solidariedade ou compaixão alheia para suprir as necessidades básicas:

Às vezes as pessoas falam: ‘mas você anda demais com ele (Rafael, a criança deficiente). Por que você não deixa ele’. Você não sabe da minha situação. Eu não tendo para pagar o ônibus, eu estando com ele eu não pago. Entendeu? Talvez as pessoas falam: ‘todo canto que você vai, você está com ele’. Você sabe por que? Também porque eu estando com o Rafael eu consigo fazer as coisas mais tranqüila. Porque se eu deixo ele lá, o nervoso me invade, a preocupação me invade e todas as coisas ficam difíceis. E eu estando com ele, não. Eu posso ficar até o dia inteiro. A mamadeira está ali, eu já carrego duas, três mamadeiras. Já está ali (Clarice, cuidadora de Elias).

Se eu te contar (...) Acabou o remédio dele. Já estou devendo na farmácia, mas eu vou lá atrás do remédio. Juntei ele aqui assim e fui. Um frio... Encapotei, encapotei, encapotei ele. Chego lá, olha pra você ver. Tinha uma mulher assim, foi conversar comigo. Ela foi lá e disse: ‘não, deixa que eu pago’. Aí eu falei pra ela: ‘olha, a senhora que sabe. Se a senhora sentiu, é de Deus’. Aí ela foi lá no caixa, pagou. Eu agradei a ela. (...) Esses dias, eu desço do ônibus e também chega aquele rapaz que vem perto de mim. Daí ele disse: ‘não é por nada não, mas é que eu quero ajudar a senhora’. E me deu dez reais (Clarice, cuidadora de Elias).

Ele tem contado com o apoio de algumas pessoas, com a doutora Dulce, da nutricionista que sempre traz o leite para ele, tem você que acompanha e tem aquela madrinha que faz tudo o que ela pode, dentro das possibilidades dela (Tereza, Assistente Social).

A solidariedade também permeia o cuidado de Michel, cuja família conta com diversos apoios:

Eu não poderia levá-la para minha casa, então eu ofereci uma outra casinha que eu tinha para ela. (...) Eles vieram e moraram nessa casinha durante uns dois anos ou três. A gente ajudava no que podia, tanto em medicamento, alimentação, fiz duas reportagens com ele na Gazeta, pedia ajuda, conseguia remédio. Depois ela entrou na farmácia de alto custo e nós acabamos por ficar inseridos na família como se eles fossem um membro da nossa família também.(...) A gente começou a participar da vida do Michel como padrinhos, acabamos batizando e hoje todas as crianças nos chamam de padrinhos. Ela acabou engravidando da terceira criança e nós conseguimos que ela ligasse as trompas por conta da problemática do Michel. A gente tem contribuindo muito com eles, de forma a estar ajudando todo mês. Se não podem comprar o padrinho compra, depois o pai paga (...) Sempre que ela precisa de alguma coisa, de orientação eu estou sempre junto, orientando, ajudamos que ele conseguisse o benefício do INSS que foi uma coisa que ajudou bastante. Ela conta também com a afinidade muito grande com a doutora Dulce que tem procurado ajudar, não só o Michel mas muitas outras crianças. Ela dá muito apoio, facilita muito as coisas (Tereza, madrinha de Michel e Assistente Social).

As famílias estabelecem laços com pessoas de classes mais altas também como estratégia de sobrevivência cotidiana. Carvalho (2002) chama este processo de *solidariedade apadrinhada*. Nas famílias pesquisadas, vimos que este vínculo assegura o tratamento das crianças doentes.

A rede social é muito importante para a família. Esta é geralmente entendida em termos estruturais, descritas como ligações e interações com as instituições ao redor da família como a família estendida, vizinhos e organizações religiosas. As redes sociais das famílias deste estudo podem ser demonstradas através dos ecomapas apresentados no item 4.1 deste capítulo.

O suporte ou apoio social focaliza-se sobre as trocas interpessoais entre membros selecionados desta rede (COHEN; UNDERWOOD; GOTTLIEB, 2000⁸ apud BULLOCK,

⁸ COHEN, S; UNDERWOOD, L.G.; GOTTLIEB, B.H. **Social support measurement and intervention: a guide for health and social scientists**. New York: Oxford University Press, 2000.

2004). Podemos identificar a existência de várias atividades e práticas de apoio social em nossa sociedade.

O apoio social compreende os diversos recursos emocionais, materiais e de informação que os sujeitos recebem por meio de relações sociais sistemáticas, incluindo desde os relacionamentos mais íntimos com amigos e familiares próximos até relacionamentos de maior densidade social, como os grupos e redes sociais. Trata-se de um processo recíproco – isto é, que gera efeitos positivos tanto para quem recebe como para quem oferece apoio - o que permite que ambos tenham uma sensação de coerência de vida e maior sentido de controle sobre a mesma. A evidência dos benefícios do apoio social da família indica que eles devem ser incluídos como parte do plano de promoção da saúde. É nesse processo que se apreende que as pessoas necessitam umas das outras, especialmente no que se refere à dimensão da integralidade na atenção e no cuidado à saúde (VALLA; GUIMARÃES; LACERDA, 2004, p. 104).

Através dos genogramas e ecomapas das famílias pesquisadas foi possível identificar como está organizada a rede de apoio de cada uma delas. Estes instrumentos se mostraram úteis para a pesquisa ao permitir uma fácil visualização da família, dos seus apoios e relações, devendo ser introduzidos também na prática da enfermagem com famílias.

O pai de Michel sente-se aliviado por agora conseguir dar conta de prover a família que assume como a sua responsabilidade:

Agora a gente está se adaptando, já está assim, em vista do que nós estávamos, nem eu não acredito... (choro) hoje está bom. Eu não dependo de ninguém mais (Odair, pai de Michel).

Já Eliana expressa a abnegação comum entre mães de crianças hospitalizadas. Fala de seu sofrimento durante a longa internação de Cláudia e dos seus conflitos frente ao surpreendente comportamento da criança que lhe dá força para continuar:

Minha vida, eu nem sei se é vida isso... o que eu estou vivendo. O pai fala uma coisa, a família faz outra, o pai quer que fique aqui no hospital, a família quer que tire... é muita coisa pra mim (...) Enquanto eu estiver aqui vai ser assim, essa tristeza que eu tenho. Eu converso com todo mundo, eu sorrio, mas ninguém sabe o meu coração como que está arregaçado. Eu nem sei se eu tenho mais coração. Eu não tenho nem mais lágrima. Eu choro por dentro, eu não choro por fora. As pessoas não sabem o tanto que eu sofro. (...) E eu acho que se eu estiver aqui ela melhora mais. E a mãe ajuda mais. Se eu não ficar aqui para me responsabilizar por ela, quem vai? Eu digo: 'minha filha, nós vamos

melhorar juntas pra gente ir embora daqui junto'. (...) Às vezes eu fico pensando: 'nossa como eu sou mesquinha. Eu estou aqui com a Cláudia, mas quem está sofrendo é ela, quem está tomando agulhada é ela, medicamento, quem tem sofrido é ela e ela não está triste'. Aí eu falo: 'não Eliana, vamos mudar, vamos ficar feliz'. Cláudia é o melhor calmante que eu já tomei na minha vida (Eliana, mãe de Cláudia).

O pai de Cláudia fala das perdas assumidas em favor da criança:

Muitas coisas a gente vem perdendo... não que eu faça conta (...) Seis meses de licença prêmio, férias, gastei passando com ela. Eu poderia usar a minha licença prêmio para minha aposentadoria, mas eu tirei por causa dela. Mais três meses de licença atestado. Gastei tudo que eu tinha do meu passeio, de descansar um pouco, eu usei por causa dela (Manoel, pai de Cláudia).

E seu tio fala da preocupação devido à dependência da criança em relação à família:

É uma preocupação, porque é um ente da gente, é uma criança que é dependente da gente. É muito difícil para mim. É um corre-corre, a gente fica preocupado devido ao tratamento dela (João, tio materno de Cláudia).

No cuidado à criança com Síndrome Nefrótica, há situações nas quais existe uma avaliação positiva do cuidado a partir da interação entre a equipe e a família, como também existem situações avaliadas negativamente.

No diálogo com a médica Dulce, buscamos compreender as razões das manifestações de confiança que as famílias expressam em relação a ela e ao tratamento indicado:

Pesquisadora: Dulce, tem aparecido muito forte nas conversas com as famílias a relação de confiança dos familiares e das próprias crianças com você. Isso também é perceptível no trabalho no ambulatório, a afinidade que as crianças têm com você, o brilho que elas tem nos olhinhos quando chega a vez delas entrarem no seu consultório. Parece que elas têm uma confiança muito grande em relação ao Júlio Müller e ao seu trabalho...

Médica Dulce: Os pais chegam assim e me dizem: 'ah, graças a Deus a senhora está curando, a senhora está resolvendo'. E as vezes nem está resolvendo tanto assim, mas nos olhos deles aquilo ali está acontecendo. (...) Não é o que eu gostaria que estivesse acontecendo, que ele tivesse cem por cento zerado o TCA. Não. Eles ainda estão positivos, ainda têm recidivas freqüentes, mas dentro da cabeça deles a criança está bem (...) Muitos que já estão fora da crise, vêm e dizem: 'ah, graças a Deus a senhora curou, a senhora curou...' E eu digo: 'não, não acho que sou eu, é a equipe, é Deus junto...' Não sei (Diálogo entre a Pesquisadora e a médica Dulce).

Como já mencionamos anteriormente, vários fatores influenciam a confiança das famílias em relação à médica Dulce e a satisfação com o tratamento. O HUJM se diferencia de outros serviços por estar vinculado à universidade, o que determina uma melhor assistência, profissionais de saúde mais qualificados e maior rigor nas ações. Também a

organização do processo de trabalho, especialmente em nível ambulatorial onde há a presença de uma equipe multiprofissional, influencia positivamente no cuidado às crianças e na satisfação das famílias.

Não há como negar, entretanto, as subjetividades presentes no encontro dos sujeitos no momento do cuidado. Além dos atributos profissionais, a médica Dulce possui características que favorecem o estabelecimento de vínculo com as crianças e famílias.

Campos (1994) já se referiu ao reforço do vínculo do profissional de saúde (ou equipe) com o paciente ou família como um dos instrumentos capazes de potencializar transformações na prática de saúde:

A idéia de vínculo prende-se tanto à busca de maior eficácia (aumento do percentual de curas), como a noção que valoriza a constituição de espaços propícios à produção de sujeitos autônomos: profissionais e pacientes. Ou seja, só há vínculo entre dois sujeitos, exige-se a assunção do paciente à condição de sujeito que fala e deseja e julga, sem o que não se estabelecerão relações profissional/paciente adequadas (CAMPOS, 1994, p. 53).

A Política Nacional de Humanização, HumanizaSUS, em implantação no Brasil, também valoriza esta noção, defendendo que a humanização deve ser o eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as esferas do SUS e que, como política, “deve traduzir princípios e modos de operar no conjunto das relações entre profissionais e usuários, entre os diferentes profissionais, entre as diversas unidades e serviços de saúde, entre as instâncias que constituem o SUS” (BRASIL, 2003b, p.2).

A proposta do HumanizaSUS, construída a partir do conhecimento em saúde produzido no Brasil, propõe que os processos de humanização da assistência em saúde devem definir-se por meio do aumento do grau de co-responsabilidade dos diferentes atores que constituem a rede SUS no cuidado à saúde, e isso implica na mudança da cultura dos usuários e da gestão dos processos de trabalho (BRASIL, 2003b).

Tomar a saúde como valor de uso é ter como padrão na atenção o vínculo com os usuários, é garantir direitos dos usuários e seus familiares, é estimular a que eles se coloquem como protagonistas do sistema de saúde através de sua ação de controle social, mas é também ter melhores condições

para que os profissionais efetuem o seu trabalho de modo digno e criador de novas ações e que possam participar como co-gestores de seu processo de trabalho (BRASIL, 2003b, p.2-3).

Explorando o potencial da hermenêutica, Ayres (2005) define humanização como “um compromisso das tecnociências da saúde, em seus meios e fins, como a realização de valores contrafaticamente relacionados à felicidade humana e democraticamente validados como Bem comum” (AYRES, 2005, p.550), e propõe a reconstrução dos consensos nas práticas de saúde.

Nesta perspectiva, defende que as relações nas quais predomina o sentido monológico dos discursos sejam substituídas pelo aproveitamento dialógico de seus conteúdos nas interações, entre elas as dos profissionais de saúde e usuários (AYRES, 2005).

A equipe reconhece a importância das interações e da abordagem da família, ainda que nem sempre consiga realizá-la:

Acho que a abordagem familiar é extremamente importante. Eu tenho percebido coisas fora de série. É uma coisa que até me angustia eu perceber o que é a síndrome nefrótica (...) A visão da família, do contexto, é uma coisa forte demais e toda a vez que eu consigo captar o problema e resolver eu vejo que a criança melhora. O imunossupressor ajuda, tem o seu papel, é maravilhoso, a prednisona, todos os remédios são maravilhosos na síndrome nefrótica. Mas se você não olhar esse contexto não adianta. O Elias, por exemplo: se eu fosse parar pra ver os critérios de tratamento, se eu fosse fria, sem olhar nada disso, se eu pegar o que tem, eu tinha que dar ciclosporina pra ele. Mas como eu vou receitar ciclosporina pra uma criança dessas? Sem olhar para os outros problemas? Eu seria a pessoa mais fria e cega que tem no mundo.(...) Se não melhorar o contexto emocional dessa criança, não vai conseguir nunca (Dulce, médica).

Dulce, a médica, fala da importância de considerar o contexto e a família na condução do tratamento das crianças com Síndrome Nefrótica. Além disso, traz uma expressão muito significativa quando diz ‘*eu tenho percebido coisas fora de série*’. O que seria esse ‘fora de série’? No transcorrer de sua fala a própria Dulce dá pistas que nos leva a perceber o fora de série como o extraordinário, como o diverso da racionalidade científica, da coisa objetiva, do que se conhece bem, do palpável, do medido, do constatado, do padronizado, daquilo que está escrito nos protocolos e que oferece segurança nas ações e na condução terapêutica. E o que, para Dulce, está fora do sério? A visão da família, do contexto, algo que a racionalidade

científica, calcada em uma especialidade cada vez mais redutora, não valoriza por ser subjetivo e que não se dá a conhecer por meio de uma mensuração objetiva. E o que acontece quando a Dulce considera esse fora de sério? ‘(...) *Eu vejo que a criança melhora*’ e então todo arsenal de conhecimento oferecido pela racionalidade científica, traduzidos neste contexto pelos medicamentos específicos, passa a ter o efeito desejado, ou seja ‘*todos os remédios são maravilhosos na síndrome nefrótica*’. E Dulce reconhece que ‘*se você não olhar esse contexto não adianta*’. Dulce procura deixar mais clara sua fala quando nos oferece um exemplo. Diz que, nesse caso, se ela se pautasse apenas nos critérios científicos, não considerando nada além dessa racionalidade, ‘*seria a pessoa mais fria e cega que tem no mundo*’. Em nenhum momento Dulce desvaloriza o conhecimento científico do diagnóstico e da terapêutica. Contudo, ela percebe que esse conhecimento, isoladamente, não dá conta da complexidade que configura a vida das famílias de crianças com Síndrome Nefrótica. Na continuidade do diálogo ela explicita sua angústia e seu desejo pela objetivação deste ‘fora de série’:

Médica Dulce: O que que é isso Rosa? O que que exatamente é isso? É uma pessoa que me encuca muito (o Elias), mas eu não tenho uma coisa, é muito subjetivo, não é? É uma coisa que eu não posso palpar e mostrar, ‘olha, é isso aí que desencadeou ou que não deixa melhorar’. Eu creio que tem vários fatores. Síndrome nefrótica não é uma coisa só, não é? Ela pode ser desencadeada por um processo infeccioso assim como uma doença imunológica, tem várias facetas dela. Quando tem esse fator emocional, é uma coisa especial realmente.

Pesquisadora: (Sorriso) Você gostaria de falar mais?

Médica Dulce: (Risos) Eu não sei, eu quero tornar isso palpável, eu quero ajuda para tornar palpável isso.

Pesquisadora: Como é?

Médica Dulce: Eu quero ajuda para tornar isso palpável... (Diálogo entre a Pesquisadora e a médica Dulce).

Dulce percebe que existem subjetividades envolvidas no cuidado à criança com Síndrome Nefrótica que são de difícil apreensão pela ciência tradicional. Ela se angustia porque lhe faltam critérios objetivos para agir com o respaldo da ciência. Sobre isso Gadamer (1997) diz:

Na ciência moderna, objetivizar significa ‘medir’. De fato, nas experiências e com a ajuda de métodos quantitativos, medem-se fenômenos da vida e funções vitais. Tudo se medirá. Até somos suficientemente audazes (e esta é, sem dúvida, uma das fontes de erro da medicina padronizada) para fixar valores standardizados e para não olhar nos olhos a doença ou a ouvir através da voz, mas para ler nos valores mensuráveis, que nos proporciona o nosso instrumental de medição. Talvez ambas as coisas sejam necessárias; mas é difícil aliá-las. (GADAMER, 2002a, p.98)

Para melhor explicar, Gadamer se apóia em Platão para definir o significado de ‘medida’. Platão estabelece uma diferença entre dois tipos de medida: por um lado, está a medida que se toma quando ela se aplica a um objeto a partir de fora. Por outro temos a medida que reside na própria coisa, a mensurabilidade *interna* do todo que se comporta como vivo. “O mais apropriado é (..) observar e escutar o paciente” (GADAMER, 2002a, p. 98).

A enfermeira da equipe também valoriza a abordagem da família, apesar de reconhecer os limites enfrentados no serviço:

Nos anos de trabalho no ambulatório, a gente vai percebendo realmente a família. Inicialmente, o foco ainda é a criança, mas aos poucos estamos tentando englobar a família. Ela é importantíssima no cuidado, pois ela que dá o suporte para a criança diante de tantas restrições que ela passa. Mas a família também passa por restrições. A família dá suporte para a criança, para seguir a dieta, as recomendações, as medicações, mas a gente precisa pensar nesse suporte para a família também. Percebo que, no ambulatório, a gente tem tentado, a partir de diálogos, da vivência e também através de uma equipe mais coesa, temos conseguido, um pouco, ver a família. Na enfermaria eu vejo que isso está ainda em cima de algumas pessoas. A equipe é maior, temos os internos, residentes, os professores, uma equipe de enfermagem maior e diversificada, e a nutrição também sempre tem pessoas diferentes. Vejo que na enfermaria é um pouco mais difícil. Mas precisamos enxergar a família e não só ‘aquela’ criança dentro da família. Ainda hoje eu discutia numa aula que é difícil enxergarmos a criança dentro da família e, mais ainda, a família como unidade do cuidado. Temos avançado já considerando a criança dentro de um contexto maior que não é só o hospital nem o ambulatório, mas é preciso mais. Como limites, eu vejo que a equipe tem que estar mais aberta para enxergar essas coisas, ela precisa dar mais espaço para a família falar, para quem está acompanhando a criança e aos poucos conseguindo ampliar o seu relacionamento. Mas, às vezes, nem à criança a equipe dá espaço para falar, quanto mais a família. Seria um grande avanço, dar espaço para a família falar. Conviver com o tempo prolongado de tratamento, as crises, os períodos tranquilos e aí, depois, vêm as medicações. Vejo que a equipe tem uma participação no processo de adaptação, com o conhecimento, sabendo o que é o problema, onde buscar ajuda, levando as famílias a serem mais fortes, mais instrumentalizadas para poder cuidar (Ana, enfermeira).

A fala da enfermeira Ana nos traz diversos elementos para a discussão do cuidado à criança nefrótica na família. Primeiramente, é perceptível uma diferenciação do seu modo de falar sobre o cuidado à criança doente em relação à Dulce, a médica. Embora elas sejam membros da mesma equipe e o objeto sobre o qual olham seja o mesmo, seus horizontes e os seus modos de ver são diversos. São olhares diferentes, mas que se complementam.

Um aspecto destacado na fala de Ana é o reconhecimento de que, ainda que a equipe já tenha clareza da necessidade de se trabalhar o cuidado da criança nefrótica tendo como referência sua família, a equipe ainda não possui instrumentos bem definidos para tal.

Como mencionamos anteriormente, *a enfermagem familiar é definida como o cuidado prestado às famílias e seus membros através do processo de enfermagem em qualquer ambiente onde as famílias possam estar sendo atendidas, estando elas e seus membros saudáveis ou experienciando problemas de doença*. A enfermagem familiar deve estar fundamentada em teorias ou conceitos claramente definidos e coerentes, com procedimentos e instrumentos de cuidado planejados para abordar a família. Parece haver um caminho promissor quando Ana diz que *‘a gente tem tentado, a partir de diálogos, da vivência e também através de uma equipe mais coesa’*, mas isso apenas não é suficiente. É preciso estudar para conhecer as teorias que existem, analisar a sua aplicação ao serviço, adaptá-las ou mesmo construir um próprio modelo que seja coerente com o contexto. Também é necessário investir na formação de recursos humanos para o trabalho com famílias.

O diálogo, apontado por Ana como um dos instrumentos para a desejada realização do cuidado ampliado, também é sugerido por ela quando fala que *‘a equipe tem que estar mais aberta para enxergar essas coisas’* e *‘precisa dar mais espaço para a família falar’*. A equipe precisa também ouvir.

O trabalho sem unidade e o parcelamento em tarefas, mais comum no momento da internação da criança do que no ambulatório, é avaliado pela enfermeira como uma dificuldade para a concretização de um cuidado voltado para a família.

Assim como Dulce, Ana também reconhece a importância do conhecimento médico-científico para o cuidado das crianças nefróticas e sugere que a equipe de enfermagem participe do processo de adaptação das famílias *‘com o conhecimento, sabendo o que é o problema e onde buscar ajuda’*.

As famílias das crianças nefróticas em internação prolongada queixam-se da inexistência de espaços para o diálogo de todos os familiares com a equipe para serem devidamente informados sobre a doença, a terapêutica e as possíveis complicações.

Eu sinto uma falta de acompanhamento, a gente tem muitas dúvidas, o tipo da doença. Eu queria entender melhor. Quando a gente internou, se eles tivessem falado o que era o problema da Cláudia, a gente ficaria um pouco mais eficiente, porque as pessoas perguntam e eu não sei o que dizer. Eu penso que com um mês ou dois meses que a Cláudia estava internada, se eles tivessem explicado quanto tempo ia durar o tratamento, a gente teria tido um pouco mais de paciência. Porque só depois de nove meses que a Cláudia está internada praticamente no Júlio Müller é que a gente teve uma explicação do problema dela. Só depois disso (João, tio de Cláudia).

Eles explicam uma coisa pra mim, outra para o Manoel. Eu acho que, já que é uma doença grave, porque no caso dela é grave, que o tratamento é demorado, eles tinham que reunir a família para falar, porque se isso afeta também o emocional, que é o que eles mais cobram da família, dela não reagir, então eles tinham que reunir a família, tanto o lado do pai, quanto a nossa. Era só marcar um dia, a gente ia lá, com a doutora Dulce, com todo mundo pra falar: ‘olha gente, é assim, assado, se vocês não colaborarem não tem como’. Já falaram pra minha mãe que o caso dela é muito grave, que talvez não tinha reparação. Para mim dizem que não é tão grave, ela que não recupera. Para o meu irmão fala outra coisa. Então cada um fala uma coisa.(...) Numa reunião, todo mundo vai sair dali consciente do que é (Eliana, mãe de Cláudia).

Mas não é apenas a informação que interessa à família. Ela deseja um espaço de encontro para o diálogo, onde seja permitido o compartilhamento de saberes entre todos aqueles envolvidos no cuidado à criança. A família pede um encontro para estabelecer uma comunicação mais efetiva em ambas as direções. Todavia, não interessa neste cuidado somente aquele comunicar *‘das informações transmitidas’*, comuns nos discursos dos

profissionais de saúde, mas aquela comunicação que demonstra compromisso, ação mútua, responsabilidade, interesse, respeito, aceitação e definição de diferenças.

A mãe de Cláudia fala de seu desencanto pela não concretização do diálogo durante a internação da filha:

Eu queria mostrar pra eles que eles podiam confiar em mim, que eles podiam contar comigo pra qualquer coisa que eles não contaram. Que eles perderam uma mãe, uma acompanhante, que podia ser uma.... nossa.... eu queria tanto ter feito parte do grupo dos nefróticos. Nossa, eu me sentiria tão importante. Eu dou muita importância. Eu gosto muito de estar conversando com vocês. Eu sou muito espontânea para ajudar as outras pessoas, as outras mães, mas eu não tenho recebido muita ajuda não. Eu ando com o meu coração apertado (Eliana, mãe de Cláudia).

Durante a hospitalização, existem algumas ocasiões nas quais a equipe responsabiliza a família pela não melhora da criança, cobrando dela que se ajuste, que se modifique ou que se reestruture em favor da criança. Em diversas circunstâncias a equipe de saúde se mobiliza em favor do bem-estar da criança acionando o Conselho Tutelar, o que é inquestionavelmente correto. Contudo, a equipe, ela própria, não reestrutura o seu cuidado em favor da criança, como também o hospital com as suas rotinas nem sempre adaptadas à condição da criança e da família.

Assim, a equipe e a instituição também precisam ser avaliadas, precisam estar abertas para ouvir a família, pois ela tem a dizer que a responsabilidade pela não melhora da criança pode também estar no seu modo de organizar o cuidado.

No caso específico de Cláudia, cujo tratamento vinha se prolongando por vários meses sem resposta efetiva, a dinâmica familiar complexa com seus reflexos no aspecto emocional foi tida como um importante fator de não melhora da criança. Sobre isso, a psicóloga da equipe depõe:

Eu não vejo negligência nesse caso. Eu vejo como todo mundo se empenhando. Acho que até em exagero, porque ela tem lesões mínimas. O remédio que ela está usando é de última geração. Outro dia mandaram até o remédio para o laboratório para verificar se tinha o composto ativo ou se era adulterado. A equipe está entrando num processo assim: 'preciso dar conta, preciso dar conta'. Eu vi várias vezes pessoas da equipe dizendo: 'eu

desisto desse caso'. Daí eu fico pensando: quando é que eu começo a desistir das coisas? Por que eu não estou dando conta? Por que está batendo na minha onipotência? Ou por quê? Porque não é uma questão de não conhecimento da síndrome. Porque a doença que ela tem está diagnosticada, ela tem um diagnóstico. Ela não tem coisas secundárias, coisas a serem investigadas. Não, ela tem um diagnóstico fechado, conhecido, com procedimentos para o tratamento. O que a equipe não entende? É a não resposta da criança. E aí apareceu uma coisa que é assim: 'ah, é psicológico. É de fundo emocional'. E o fundo emocional as pessoas não sabem lidar (Fátima, psicóloga).

O caso de Cláudia demonstra a dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com os limites do conhecimento técnico-científico, sendo que a resposta mais comum nestas circunstâncias é a busca de uma causa exterior, aqui representada pelo termo 'psicológico'. A equipe médica utilizou todo o arsenal da ciência, de todas as ferramentas reconhecidas dentro dos protocolos para o tratamento de Cláudia e a resposta não foi a esperada.

Aqui cabe mais uma crítica de Gadamer (2002a) sobre a dificuldade da medicina, entendida aqui como a área da saúde, de entender a totalidade:

A ciência moderna (...) força a natureza a dar-lhe respostas. A natureza é como que torturada. (...) O conceito de totalidade é uma expressão inteligente que, devido ao seu contra-conceito, o de especialização, se tornou necessário e significativo. A especialização é uma tendência irrefreável da ciência moderna e de todos os seus procedimentos. Em todas as disciplinas da investigação científica nos encontramos diante da mesma situação, provocada pela compartimentalização metodológica de todos os domínios objetivos, que nos obriga a realizar um esforço interdisciplinar. As áreas impossíveis de dominar através da verificação metódica definem-se como zonas cinzentas (...) (GADAMER, 2002a, p.103).

Eu acho que a síndrome nefrótica é um pedido de ajuda da criança (Dulce, médica).

A médica Dulce, que em outro momento também se expressou como alguém que quer 'ajuda para tornar isso palpável', fala agora que pensa a doença como 'um pedido de ajuda da criança'. O que precisa tornar-se palpável são exatamente estas zonas cinzentas, o inexplicável, o que está fora do domínio do conhecimento dado. E aqui se revela mais uma vez a necessidade do diálogo e do encontro entre a família e a equipe.

[...] de um lado, há o olhar e o verificar com ajuda dos procedimentos de medição: uma espécie de reconhecimento quase aritmético da forma de exercer uma influência sobre a doença. Do outro, está o *tratamento*⁹ (grifo do autor), uma palavra muito eloqüente e significativa. Nele se reconhece literalmente a mão, a mão sábia e exercitada, que reconhece os tecidos palpando. O *tratamento* vai muito além dos progressos alcançados pelas técnicas modernas. Nele estão presentes a mão que palpa, o ouvido fino, a palavra exata, o olho atento do médico que procura ocultar-se por detrás de um olhar solícito. Há muitas coisas que são essenciais ao paciente no encontro com o tratamento (GADAMER, 2002a, p. 99).

Dentre estas coisas essenciais à família no encontro com o tratamento estão a “força auto-curativa da natureza” e também o “espírito”, difícil de serem aliados à ciência moderna. O médico, participante do mundo da vida, deve unir a sua competência altamente especializada à sua participação neste mundo. Não é possível tratar uma pessoa que se olhe a si mesma como um ‘caso’ ou ajudar um indivíduo a superar uma doença aplicando-lhe apenas o poder rotineiro da sua especialidade (GADAMER, 2002a).

Além disso, é preciso olhar com respeito a necessidade existencial das famílias se apoiarem na fé em Deus para explicar a vivência da doença e para suportar as adversidades causadas por ela. Todas as famílias manifestaram em suas falas a sua crença em algo superior que conduz as suas vidas e que as auxilia a superar o sofrimento:

Aquela velha história: Deus escreve certo por linhas tortas. A gente não sabe avaliar e muitas vezes a gente quer saber o porquê. Agora, Deus, creio que ele sabe dizer porque, até quando ou até quanto você pode suportar. Isso é coisa de Deus, porque não basta você só querer. Você tem que ter uma luz superior para ir trilhando, mostrando. Até as pessoas surgem na hora certa, os caminhos se abrem no momento certo. Quantas vezes eu chegava nos plantões eu via, eu dizia, meu Deus, essa criança não vai sobreviver, ele não passa de hoje. E ele foi, tinha época que a cabecinha dele não tinha onde furar. Então, olha é só Deus mesmo (Tereza, madrinha de Michel).

Agora esses dias ele está bom, eu estava dizendo para o Francisco. Falei: ó, o Jonathan está bom esses dias, não está nervoso como ele estava antes. Será que é porque batizou ele? (risos) (Erundina, avó de Jonathan).

Eu rezava, ia na igreja, pegava ela e ia. Fui em tudo que é igreja, na presbiteriana, em tudo que falava pra eu ir eu ia. Até nessa Universal eu mandava fazer oração, de tão apavorada que nós ficamos. Mas graças a Deus... (Madalena, mãe de Janaína).

⁹ Gadamer cita, do alemão, o termo *Behandlung* que significa tratamento e explica que ela reside na mão (*hand*) que percorre e examina os tecidos, com a *palpa*.

Eu acredito que é uma coisa por Deus, a gente agradece a Deus por isso (...). Falando biblicamente, a Bíblia nos fala que nós temos um advogado que é Cristo - não falando em advogado material. E Ele é advogado dos advogados. Então, a gente acumula essas coisas na cabeça (preocupações), mas ao mesmo tempo a fé da gente é tanta que tudo se torna fácil. Um dia nós vamos realizar isso aí, nós chegaremos lá, nós venceremos a batalha (José, avô de Elias).

Eu sei que ele é um plano de Deus na minha vida, não é? Essa criança é um plano de Deus na minha vida. Só Deus sabe a luta, o peso... Mas eu falo, Senhor me dá força, porque eu preciso. Deus prepara pra gente da maneira que ele sente, da maneira que ele vê que você merece. Quando uma pessoa me ajuda, simplesmente Deus falou: 'ó, eu vou fazer com que essa pessoa sinta que chegou a hora'. O meu sonho era cuidar de uma criança abandonada. Eu disse ao meu Senhor. Seja de que maneira o senhor me dar eu quero. Só que eu queria dar um nome bíblico (Clarice, cuidadora de Elias).

A religiosidade tem um importante papel na vida das famílias. Nela a família encontra a sua identidade, assim como uma representação da realidade que a satisfaz internamente, sendo também comum elas recorrerem a múltiplas crenças na esperança de melhorar as suas vidas (DYTZ, 1998). Sobre a confiança divina, Ditz (1998) fala sobre como interpretou a narrativa de mães e que, em nosso caso, pode ser aplicado em relação aos outros familiares:

Através de suas narrativas, constatee uma cosmovisão conservadora que racha o mundo em dois: entre o sobrenatural e natural, entre corpo e alma, entre a perdição e a salvação. Deus é visto como Pai que protege e favorece aqueles que Lhe obedecem. A religião apresenta uma moral de certezas que define claramente o limite do bem e do mal e quais são as obras meritórias para o céu (DITZ, 1998, p.234).

O reforço da fé, que geralmente é mais exacerbado nas religiões evangélicas, em ampla expansão nas classes populares, “redimensiona a vida do fiel, dando-lhe abrangência maior do que a vida difícil que se leva no dia-a-dia” e oferecendo um senso de coerência e de sentido à vida (VALLA; GUIMARÃES; LACERDA, 2004, p.112).

Sem Deus não podemos fazer nada. O poder está com o Senhor. Deus em primeiro lugar, mesmo quando a gente está dependendo dos médicos porque eles estão orientados pelo Senhor. Quando eu oro, eu sempre peço a Deus, para o Senhor orientar os médicos, ungir os alimentos, os medicamentos. Tudo o que sucede aqui na face da Terra contribui para o bem daqueles que são chamados por Deus. A gente às vezes não entende porque

da doença da Cláudia, mas tudo contribui para o bem. Por quê? Porque às vezes a família está com alguém à parte de Deus, às vezes o pai, a mãe. Então, às vezes existe uma obra na vida da família, ou do pai ou da mãe e a pessoa fica querendo se rebelar contra Deus. E Deus pega aquele que a pessoa mais ama - que no caso de um casal é o filho - e coloca no meio uma enfermidade até que a pessoa se volte para o caminho do Senhor. A minha irmã estava afastada da igreja, fazendo coisas que não agradava a Deus. Ele tocou naquilo que ela mais ama, que no caso é a Cláudia. Tem um ano que ela está internada. Só depois de uns três meses que ela voltou pra igreja. Está fazendo um propósito, mas ainda não está naquilo que Deus quer. Enquanto a mãe não estiver com Deus a doença permanecerá. A Eliana fala muito, às vezes não vigia no que fala e isso agrava muito. Então, diante de Deus isso é pesado na balança. A Bíblia fala que a nossa palavra tem o poder de abençoar e de amaldiçoar. Então, se eu abençoo, se eu falo uma palavra de benção, será abençoado, se eu uso uma palavra de maldição, será amaldiçoado. Então, às vezes, o falar demais acaba prejudicando. E isso é uma coisa que ela ainda não foi liberta e que prejudica muito. Deus fala que o que a gente planta é o que a gente vai colher. (...) 'Levai a cruz uns dos outros, a carga uns dos outros e assim cumprirei as leis de Cristo'. O que eu faço pela Cláudia, eu não espero nada, nem da minha irmã, nada do meu cunhado, é Deus que dá a recompensa. A doença da Cláudia pode ser uma provação. Deus está dizendo uma coisa, mas nós ainda não estamos entendendo. A provação serve para o nosso despertar. Deus faz conosco o que nós fazemos com os nossos filhos. Se um filho está indo errado, a gente puxa, chama a atenção, dá uma punição, pra gente pegar a linha reta. Com a doença do nosso irmão que morreu, muitos corações foram quebrados, amoleceu muitos corações. Então, tudo contribui para o bem (João, tio de Cláudia).

Sobre as religiões evangélicas, Chauí (1987) comenta:

Essas religiões se oferecem não só como paliativas para as desgraças reais de um cotidiano percebido como sem saída, mas também na elaboração realista e consciente das adversidades do cotidiano, funcionando como pólo de resistência numa sociedade onde a cidadania foi recusada para a maioria e onde a opressão é a regra da existência social das camadas populares (CHAUÍ, 1987¹⁰ apud DITZ, 1998, p. 235).

Entre todas as famílias, nos chama a atenção a questão religiosa que permeia fortemente o cuidado às crianças Cláudia e Elias. Em ambos os casos, as crianças doentes são vistas apenas como meio através do qual a salvação poderá ser alcançada, ou seja, os fins são convergentes. Mas as duas famílias interpretam de modo diverso as suas vivências. Clarice, cuidadora de Elias e do filho adotivo Rafael, foi *buscar* as crianças para cuidar, o que na sua fala o cuidado aparece como um desejo que responde à uma missão que ela tem a cumprir neste mundo. Já para a família de Cláudia, a doença da

¹⁰ CHAUÍ, M. **Conformismo e resistência**. 2 ed. São Paulo: Brasiliense, 1987.

criança surgiu como uma provação, como um castigo para que sua mãe retome o ‘caminho reto’.

O despertar resultante da provação a que se refere João, tio de Cláudia, pode ser compreendido, em outros termos, em Gadamer (2002a):

Os homens devem voltar a aprender que todas as perturbações da saúde, desde as pequenas dores até as infecções, constituem, na realidade, acenos para que se trate de recuperar a medida, o conveniente, o equilíbrio. Ao fim e ao cabo, a perturbação e a sua superação correspondem-se uma à outra. Eis o que constitui a essência da vida. Daqui brota a limitação crítica interna do conceito de tratamento. O médico clínico sabe-o muito bem. Sabe que se deve retirar para dirigir o paciente com uma mão cautelosa e deixar a sua natureza voltar a si mesma (GADAMER, 2002a, p.129).

Nesta mesma perspectiva, Florence Nightingale também afirmava que nem a medicina nem a enfermagem tinham o poder de cura. A elas cabia apenas a remoção de obstáculos, pois só a natureza pode curar (NIGHTINGALE, 1989).

Para demonstrar o esforço empreendido no processo de compreensão das famílias no cuidado à criança, cabe ainda neste capítulo mais uma pequena história sobre o encontro da pesquisadora com uma das famílias, já que compreender é sempre um mover-se nesse círculo, no constante retorno do todo às partes e vice-versa. Trata-se do encontro com a família de Elias.

Num dos encontros com a família de Elias no ambulatório, Clarice não trouxe Rafael. Nosso sentimento foi de alívio, pois isso facilitaria a nossa conversa. Isso porque quando ela o trazia, precisava ficar a todo o momento ajeitando-o no colo devido aos seus espasmos musculares e limpando a sua boca que permanecia aberta constantemente. Rafael também ficava sempre agitado e vocalizando sons incompreensíveis. Reconhecíamos que isso nos importunava muito. Era assim que enxergávamos a família, em especial Rafael, uma criança fora dos padrões de normalidade, do nosso ideal de criança e que, portanto, nos incomodava. Tivemos depois vários encontros com a família no hospital, no ambulatório e no domicílio. A

cada encontro ficava mais perceptível que o foco da família não era Elias, nosso paciente do ambulatório de nefrologia, mas sim Rafael que demandava maior cuidado da família. Elias não se comportava como a criança “doente” da família, mas sim como um dos cuidadores da casa. Elias era cuidador dele mesmo, na medida que ele próprio se responsabilizava pelas medicações e pela sua dieta. Também era cuidador de Rafael, carregando-o no colo, lhe oferecendo alimentos, limpando sua boca e narinas quando com secreção e brincando com ele.

Gadamer (2002) diz que compreensão é, de princípio, entendimento. Não seria possível, neste caso, dar prosseguimento à construção do cuidado sem, antes, pesquisadora e sujeito do cuidado, se abrirem para o entendimento, unindo seus horizontes.

Reconhecemos que nossa relação com a família acontecia como um processo, um movimento dinâmico até alcançar um novo modo de ver a família e, de certa forma, aceitá-la no seu projeto de felicidade. Um dos momentos marcantes deste processo ocorreu quando conseguimos reconhecer Rafael como uma pessoa do mesmo modo como a família o via. Esta constatação foi registrada em nosso caderno de campo:

Preciso registrar o dia a partir do qual eu passei a ver o Rafael como uma pessoa, como um ser. É estranho, mas isso aconteceu hoje. Tenho um pouco de vergonha de assumir isso, mas, até então, eu via Rafael como uma “criatura” que incomodava a nossa consulta ao Elias no ambulatório. Hoje Elias estava com Rafael no seu colo, conversando com ele. Durante alguns instantes fiquei observando como se dava o diálogo deles. Perguntei a Elias como ele se comunicava com o irmão e ele me disse: ‘- Tem hora ele tá chorando, eu vou, eu pego ele e ele conta tudo pra mim...’. Ao que perguntei: ‘- E o que ele está contando para você agora?’ Elias diz: ‘- Que ele está com medo’. ‘- Medo de mim?’, pergunto. Responde: ‘- não, tá com medo deles, de internar, de ficar aqui’. Neste momento Rafael se silencia e fica olhando com atenção a conversa. Me aproximei deles, ao que Rafael respondeu com um olhar para mim, olhou nos meus olhos, consegui vê-lo como uma pessoa (...) (Caderno de campo).

O diálogo entre duas crianças nos mostrou o que já sabíamos, mas que nem sempre somos competentes para aplicar. As crianças nos mostraram que no diálogo é preciso silenciar, olhar atentamente para o outro para enxergar, que podemos estar com o outro, mas o

encontro verdadeiro apenas se dá através do diálogo. As crianças nos mostraram que, do mesmo modo como a comunicação pode se realizar a partir de diversas formas de interação, assim também devemos fundar o nosso cuidado, ou seja, na diversidade de elementos e de horizontes.

4.4 De volta ao todo: uma proposta de avaliação formativa do cuidado e do Serviço de Nefrologia Pediátrica

“Até que, finalmente, todo particular, de repente, recebe sua luz plena” (Schleiermacher apud GADAMER, 1997, p. 195).

É preciso voltar ao todo. O contexto do cuidado, ou seja, a política de saúde na nefrologia, a instituição, os profissionais e o modelo de assistência oferecidos precisam ser avaliados. Esta pesquisa, de certo modo, já contribuiu com a avaliação trazendo as diversas faces do cuidado das crianças com Síndrome Nefrótica nas famílias, bem como as subjetividades envolvidas no processo de cuidar. Assumindo, contudo, a proposta de avaliação formativa de Ayres (2004), retomemos o conceito de cuidado:

Cuidado é a natureza compreensiva e construtiva do diálogo mediado pela técnica e pela ciência nas práticas de saúde, em quaisquer de suas aplicações e escalas. (...) É o cuidado que se revela, simultaneamente, o mundo em que se vive, isto é, o mundo que se antecipa, se escolhe e se negocia, e os sujeitos que o antecipam, escolhem e negociam. O cuidado é, portanto, o elemento hermenêutico que permite a auto-compreensão e a (re)construção contínua e simultânea dos projetos humanos (AYRES, 2004b, p. 587).

A *avaliação formativa*, conforme o proposto por Ayres (2004b, p.585) é um recurso técnico e político para a reorientação da racionalidade das práticas de saúde. A avaliação deve ser “um conjunto de procedimentos sistemáticos para dar visibilidade ao *que é feito* por referência ao que *se pode e/ou se quer fazer* com respeito ao interesse, efetividade, operacionalidade e qualidade de ações, tecnologias, serviços ou programas de saúde”. Da mesma forma,

(...) a avaliação do cuidado não pode se restringir à verificação de seu ‘êxito técnico’, mas, entendendo esse êxito técnico como *práxis*, isto é, como simultaneamente exercício de escolha compartilhada de um modo de vida, deve também estar voltada para julgar acerca do seu ‘sucesso prático’ (AYRES, 2004b, p. 586).

A *práxis* designa a atividade humana sem, contudo, designar atividade com caráter estritamente utilitário, como se infere do significado do prático na linguagem comum (ROCHA et al., 2002a).

Os seres humanos são também dotados de *prohairesis*, capacidade de antecipação ou escolha prévia entre diferentes possibilidades de vida. As famílias deste estudo demonstraram essa aptidão e manifestaram desejo de exercê-la. Assim, repetimos a pergunta de Ayres (2004b) reportando-nos às famílias das crianças que cuidamos: qual é o seu projeto de felicidade? O que elas desejam para suas vidas e de suas crianças?

Para alcançarmos a compreensão da família é necessário, primeiramente, o reconhecimento de que temos uma visão idealizada de família, construída através da nossa história e que, portanto, carregamos preconceitos, prejulgamentos e também uma tradição. A família que desejamos é aquela cujas condições de existência são, se não ideais, pelo menos semelhantes às nossas. Trazemos também uma tradição de pensar a saúde como ausência de doença e nossas ações geralmente são dirigidas para a busca da cura ou da normalização. Por mais que queiramos incorporar o discurso da promoção da saúde e que até nos esforcemos para termos uma visão mais ampliada do processo saúde-doença, temos que reconhecer que tendemos a desejar construir, nós próprios, o projeto de felicidade das crianças e famílias sob nossos cuidados.

(...) É forçoso, quando cuidamos, saber qual é o projeto de felicidade, isto é, que concepção de vida bem sucedida orienta os projetos existenciais dos sujeitos a quem prestamos assistência. Como aparece ali, naquele encontro de sujeitos no e pelo ato de cuidar, os projetos de felicidade de quem quer ser cuidado? Que papel desempenhamos nós, os que queremos ser cuidadores, nas possibilidades de conceber essa felicidade, em termos de saúde? Que lugar podemos ocupar na construção desses projetos de felicidade de cuja concepção participamos? A verdade é que raramente chegamos sequer a nos indagar sobre os projetos de felicidade daqueles indivíduos ou populações aos quais prestamos assistência, quanto mais participar ativamente da sua reconstrução (AYRES, 2004a, p. 85).

O primeiro aspecto da avaliação que precisa ser examinado, segundo o autor, refere-se à necessária revisão daquilo que se quer fazer nas práticas de atenção à saúde. O autor estabelece os princípios orientadores de práticas avaliativas, sensíveis à positividade normativa dos projetos de saúde: *movimento, interação, identidade/alteridade, plasticidade, projeto, desejo, temporalidade, não causalidade e responsabilidade*.

Partindo da compreensão de cada um destes princípios, tentamos desenhar nossa proposta de avaliação formativa do cuidado e do serviço pesquisado.

O primeiro princípio é o **movimento do cuidado**. Para atender a este princípio, os procedimentos técnicos e gerenciais utilizados devem estar em movimento ou abertos ao movimento. As perguntas avaliativas para atender ao princípio do movimento são: o serviço e tudo o que o compõe - instituição, equipe e sujeito do cuidado - estão em movimento? Como estão em movimento? Qual é o tipo de movimento? Em nosso caso, uma avaliação positiva em relação ao princípio do movimento seria que a instituição, a equipe e os sujeitos do cuidado estivessem abertos para novas incorporações e não rigidamente fechados em rotinas paralisantes ou redutoras. A pesquisa nos mostrou que, neste aspecto, a avaliação do serviço de nefrologia pediátrica estudado é positiva, pois existe abertura para incluir novos modos de cuidar.

Alguns membros da equipe, em especial os profissionais que atuam no ambulatório, demonstram a preocupação em não limitar o seu cuidado apenas na terapêutica tradicional, percebendo a necessidade de incluir a abordagem da família, de movimentar-se na direção de outros modos de cuidar.

Um aspecto avaliado negativamente em relação ao movimento do serviço estudado é o momento da internação da criança. As normas e rotinas do hospital muitas vezes cerceiam as possibilidades de novas incorporações. Nesta situação, é relevante recomendar a criação de espaços concretos para o encontro do acompanhante e da criança com todos os membros da família para permitir a convivência familiar, em especial em internações prolongadas;

implantar e sistematizar reuniões da equipe multiprofissional para a discussão dos diversos aspectos envolvidos no cuidado, além de introduzir encontros da equipe com as famílias para a realização do cuidado dialogado.

A necessidade de a mãe ficar muito tempo no hospital com criança exige uma preparação da instituição. Não uma preparação meramente física, de estrutura material, mas um meio ambiente onde ela possa também se sentir bem. E as pessoas se sentem bem quando podem exprimir-se em algo que produzem. Neste sentido, as atividades de artesanato são perfeitamente possíveis no ambiente hospitalar e, se bem divulgadas, podem ser um meio de valorização pessoal e descoberta de talentos. Consideramos que esta pode ser uma boa estratégia para minimizar o sofrimento de mães como Eliana, a mãe de Cláudia.

A interação do cuidado é o segundo princípio da avaliação formativa e as perguntas a serem respondidas são: existem relações construídas? Os envolvidos no cuidado percebem o caráter interativo das relações? Os envolvidos no cuidado estão atentos à interação? Equipe e instituição estimulam a interação? Quais são as interações que buscam? Qual o sentido das interações estabelecidas?

A pesquisa revelou que existe um caminho promissor em relação ao princípio da interação do cuidado. Há, entre os envolvidos, o desejo pela interação e algumas ações concretas já implementadas com esse caráter interativo como a AMAR-CRIANÇA, nascida dentro da instituição pesquisada. É necessário investir em espaços concretos de diálogo que podem até ser liderados por membros da associação. Vimos, por exemplo, a necessidade que as famílias têm de contar as suas histórias, algumas até aparentemente sem nenhuma relação com o cuidado clínico. Para fertilizar as interações, podemos sugerir como procedimento a criação de grupos de famílias que se encontrem no hospital para contar suas histórias como forma de partilhar experiências e esperanças, força e persistência, bem como forma de aproximar as famílias. É desejável que uma atividade deste gênero seja coordenada por um

profissional com habilidade em organização comunitária, com experiência em trabalho com público das classes populares e formação de grupos. Neste ambiente concreto, as pessoas participantes, numa dinâmica dialógica, poderão compreender os seus problemas, experimentar melhoria na sua saúde mental e que podem refletir no grupo e na comunidade. Neste espaço seria possível também o exercício da solidariedade. Este é um espaço que pode ser assumido pela enfermagem familiar.

Abrir-se a histórias de vida, às intersubjetividades, aos mecanismos de submissão-resistência presentes na atenção, entendendo-os e atuando nessas esferas, requer a construção de aprendizagens conjuntas e acordos, em que os sujeitos envolvidos na inter-relação, antes de qualquer coisa, interroguem-se conjuntamente sobre aonde chegar e como, mediante uma tecnologia básica – o diálogo (MANDU, 2004, p. 675).

Seguindo, chegamos ao terceiro princípio da avaliação formativa: **identidades e alteridades**. Aqui devemos perguntar: quem são os usuários, as populações, os profissionais e o serviço? Quais as suas qualidades, as suas relações entre si e o que significa para eles esses encontros? As respostas a estas perguntas estão contidas nesta pesquisa. Identidades e alteridades que, antes do estudo, nos pareciam óbvias e conhecidas, revelaram qualidades que seriam imperceptíveis sem um olhar avaliativo.

Vale, neste momento, sintetizar as características que vimos neste processo de construção de identidades e alteridades que são relevantes para serem pensados. Em primeiro lugar, as famílias são complexas, não convencionais e possuem modos próprios de conduzir suas vidas. São pobres e padecem duplamente pela doença crônica de suas crianças e pela dificuldade de acesso aos recursos de saúde e suportes sociais. Se apóiam na crença em Deus e contam com a solidariedade e compaixão de outras pessoas para suprir suas necessidades básicas. Dentre as características que diferenciam as pessoas, identificamos o elemento mais significativo: os projetos de felicidade das famílias são diversos e pouco se aproximam aos projetos dos profissionais.

Os profissionais da equipe, por sua vez, são pessoas de classe média, vivem com um bom padrão de conforto e de consumo e parte deles trabalham em dedicação exclusiva no serviço público.

Nos seus diferentes processos de trabalho, tem olhares diversos sobre o cuidado, mas que podem e devem se complementar. A superação da fragmentação e a interdisciplinaridade contribuem para a construção de novos saberes apropriados às necessidades do trabalho em saúde (SILVA-JUNIOR; MASCARENHAS, 2004).

O encontro entre os usuários e os profissionais pode significar mais do que um melhor cuidado para as crianças. Pode representar, por um lado, na maior satisfação das famílias ao sentirem que seus projetos estão sendo considerados e, para o lado dos profissionais, uma maior satisfação no trabalho em saúde ao perceberem que superaram a cisão entre a ciência e o saber comum das famílias.

A **plasticidade do cuidado**, ou seja, a sua capacidade de transformar-se, é o quarto princípio da avaliação formativa. É a plasticidade que dota de sentido os movimentos e encontros do cuidar e as questões a serem feitas são: o quanto o arranjo gerencial ou tecnológico (em nosso caso o serviço, as crianças, as famílias e a equipe) é capaz de transformar-se, é plástico? Quais os pontos de maior plasticidade? Que implicações práticas podem ser relacionadas à capacidade de transformação?

Talvez estas sejam as indagações mais difíceis de serem respondidas, pois dependem de percepções ou medidas que só podem ser verificadas durante o próprio ato do cuidado, do cuidar-se ou do ser cuidado, ou seja, no movimento do cuidado. O importante em relação a este princípio é estar atento a ele no movimento de incorporação de novos modos de cuidar.

Um dos pontos de maior plasticidade está no consenso dos cuidadores de que é chegado o momento de incorporar a família no projeto de cuidado da equipe. A incorporação deste novo modo de cuidar demandará um esforço que estes deverão estar dispostos a enfrentar.

A apresentação e discussão dos resultados desta tese com os profissionais da equipe, certamente, auxiliará na resposta a estas questões.

O **projeto** do serviço a ser avaliado é o quinto princípio da avaliação formativa. Aqui, as perguntas são: que modos de vida e de saúde são favorecidos com o cuidado oferecido pelo serviço? Que valores se colocam no seu projeto? Em que sentido é possível transformar os arranjos para que se construam os sucessos práticos vislumbrados em nossos projetos?

Estas indagações certamente foram o ponto de partida quando da implantação do ambulatório de nefrologia. Efetivamente, esta pesquisa mostra que as crianças com Síndrome Nefrótica estão num processo de cuidado eficiente no plano técnico ou médico-científico, com resultados que podem até mesmo serem mensurados. Mas, se existe a percepção de que é preciso algo mais, se há o desejo pela transformação, pela inclusão de outros modos de cuidar ou, em outras palavras, se existe o interesse em adotar a concepção do cuidado como uma relação dialógica, estas questões devem, inadiavelmente, serem retomadas.

Se as perguntas do projeto forem respondidas novamente, ou seja, se houver a opção pela adoção desta nova concepção de cuidado, chegamos, então, ao sexto princípio da avaliação formativa: o **desejo**. As perguntas que seriam introduzidas agora são: o que querem os nossos pacientes e famílias? Qual o projeto de felicidade das famílias e crianças que buscamos cuidar? Quais os sucessos práticos que buscam? Que êxitos técnicos podem colaborar para esse sucesso? Como podem fazê-lo?

As famílias expuseram seus desejos nos depoimentos. O primeiro desejo é o restabelecimento da saúde de suas crianças quando dizem *‘quero que ele sare..’*.

Elas desejam também adquirir autonomia para o cuidado aos seus filhos e ter espaços para o diálogo quando dizem que *‘queria entender melhor...’*. Aqui está clara a questão da educação. Nossa sociedade é organizada de uma forma que o saber tem dono. É importante que o serviço trabalhe para que a família se aproprie do saber sobre o que está acontecendo

com a criança doente. Mas isso precisa acontecer de forma dinâmica, sem academicismos ou palavras difíceis. É preciso considerar a cultura das famílias com as quais trabalhamos e procurar formas de proporcionar um diálogo verdadeiro com elas para que a doença e o cuidado possam ‘ir se descortinando frente aos seus olhos’ (FREIRE, 1970). Para isso é necessário estabelecer uma relação dialógica, entre iguais, na qual todos aprendam e possam ter o poder da palavra. É importante ter habilidade para promover um aprendizado em que o centro das atenções seja o outro e não o profissional da saúde.

Ainda falando sobre os desejos, as famílias querem resolver as suas condições materiais de existência quando dizem, inquietas: *‘se você puder me ajudar arrumando uma verdurinha...’*. Querem também mostrar que podem ser parceiros no cuidado quando falam *‘queria mostrar pra eles que eles podiam confiar em mim’* ou *‘que queria tanto ter feito parte do grupo dos nefróticos’*. E querem viver a vida por inteiro:

Queria entrar lá pra visitar a minha sobrinha...(Júlio, tio de Cláudia).

O meu sonho é voltar para o sítio...(Odair, pai de Michel).

Queria ir lá no parque...(Cláudia).

A **temporalidade** é o sétimo princípio da avaliação e se apóia nas questões: quais os fundamentos práticos do cuidado prestado? Em que experiências históricas se funda? Que sujeitos históricos têm participado de sua construção? Quais as bases éticas, políticas, epistemológicas em que se apóiam? Que perspectivas de futuro permitem vislumbrar em seu desenvolvimento?

Estes são questionamentos que deveriam sempre nos visitar em nossa prática como agentes do cuidado. O princípio da temporalidade para a avaliação formativa do cuidado fundamenta-se no princípio hermenêutico da história efetual, ou seja, compreender o contexto do cuidado exige sempre um voltar atrás, um questionar-se acerca de quais tradições apóiam o nosso cuidado. Se desejamos, realmente, introduzir a família como unidade do

cuidado, será necessário novas opções éticas, políticas e metodológicas que fundamentem e arejem nossa prática.

A **não causalidade** é o oitavo princípio. É necessário, na avaliação formativa do serviço, que os componentes do cuidado sejam dirigidos por uma aproximação hermenêutica. “Significa que a parte do exame só tem seu significado esclarecido por uma totalidade interpretativa, a qual deverá ter seu significado completamente dependente de cada uma das partes examinadas” (AYRES, 2004, p. 589). Significa que as perguntas sobre as determinações ou causa-efeito de qualquer aspecto do cuidado, devem ser sempre circunstanciadas, contextualizadas, nunca absolutizadas ou naturalizadas.

Podemos exemplificar com a pergunta da médica Dulce, quando se questiona sobre os fatores determinantes da Síndrome Nefrótica:

O que que é isso, Rosa? O que que exatamente é isso? (...) Eu queria ajuda para tornar isso palpável... (Dulce, médica).

Infelizmente a resposta a este tipo de questão não pode ser reduzida ou simplificada.

Repetimos: há que se circunstanciar, contextualizar e não absolutizar explicando a determinação de qualquer situação ou doença por um único componente. Também não é possível, apoiando-se no princípio da não causalidade, naturalizar situações e abandoná-las em seu próprio destino. Assim, a pergunta básica deve ser: de que modo valores, princípios e práticas estão se reconstruindo mutuamente no processo de desenvolvimento das ações sob avaliação?

O último princípio, o da **responsabilidade**, nos remete à convicção de que o cuidador tem que ‘cuidar do cuidado’. Para que isso ocorra, os cuidadores devem avaliar o cuidado, sendo que as perguntas que se impõem são: quem responde pelo cuidado? A que responde? A quem e o que deveria responder?

Atendendo à responsabilidade como fundamento para a avaliação formativa, há que se identificar e trazer para o cenário do cuidado à criança nefrótica os responsáveis por esse cuidado e, no diálogo, conhecer os limites e potencialidade de cada um e repartir as suas atribuições. É possível, em nosso caso, também propor a figura do ‘gestor do cuidado’ conforme defendido por Merhy (2002) ao falar sobre o gerenciamento das ações de saúde na atenção primária. Este gestor do cuidado será um dos membros da equipe, que terá a responsabilidade de coordenar as ações para o cuidado.

Os profissionais e a instituição devem ser avaliados pelas famílias e, para isso, é preciso que existam mecanismos concretos de avaliação, seja através de ouvidorias ou em espaços de representação como conselhos.

É importante também ‘educar para o cuidado’ e esta é uma das maiores responsabilidades do serviço, considerando que este está inserido numa instituição formadora.

A avaliação formativa ora proposta pode, no caso de serviço pesquisado e, em especial, na prática da enfermagem, aclarar os horizontes, elucidar e permitir a expressão das potencialidades da equipe, crianças e famílias, com possibilidades de criar novos modos de cuidado e melhoria da vida dos seres cuidados.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Aquele que compreende já está incluído num acontecimento
(GADAMER, 1997, p.494).

Aspiramos que, chegando nestas considerações finais, o leitor tenha conseguido abarcar o contexto do cuidado às crianças com Síndrome Nefrótica. Se isso foi alcançado reafirma-se a citação acima, ou seja, estamos agora todos incluídos neste acontecimento que nos desafia à tarefa imposta a partir deste simbólico fechamento do círculo hermenêutico.

Gadamer nos diz que, na realização circular da compreensão, todo começo é o final e todo o final é o começo (GADAMER, 1997). Assim sendo, tínhamos como objetivo compreender como as crianças com Síndrome Nefrótica estão sendo cuidadas, buscando, por meio da hermenêutica, identificar novos elementos contextuais e horizontes para reconstruir o cuidado de enfermagem, tendo como foco a família.

Confiamos que a pesquisa tenha alcançado seu objetivo, mas não o seu final, uma vez que novos horizontes foram revelados e nos desafiam a seguir.

Para além do objetivo, a pesquisa resultou em nosso crescimento pessoal e profissional, em especial nos aspectos teóricos e metodológicos, considerando o processo vivido e o aprendizado da hermenêutica, ainda que tenha sido um exercício inicial.

Como pesquisadora e integrante da equipe do ambulatório de Nefrologia Pediátrica do HUJM, estivemos num lugar privilegiado a partir do qual diversos ângulos e nuances do cuidado puderam ser percebidos e compreendidos.

A pesquisa promoveu momentos de reflexão, embora breves, aos profissionais envolvidos no cuidado e também às famílias, que os fizeram repensar a sua prática no cuidado às crianças.

Desejamos reforçar que o desafio de repensar o cuidado após este diálogo com famílias, crianças e equipe não deve excluir ou colocar em segundo plano a proposta técnico-científica,

administrativa ou gerencial do que está sendo feito pela instituição e profissionais. Tampouco o que as famílias estão fazendo por suas crianças a partir dos seus recursos. Os resultados mostraram que as crianças com Síndrome Nefrótica estão sendo tratadas com resolução terapêutica satisfatória.

Mas, o momento da internação da criança foi avaliado negativamente pelas famílias em consideração ao movimento do serviço. Algumas normas e rotinas da instituição têm tornado a hospitalização difícil para a criança e família.

A equipe também se mostrou aberta ao movimento e pronta para a incorporação de novos modos de cuidar, demonstrando a preocupação em não limitar o seu cuidado apenas na terapêutica tradicional, centrada na doença, e percebendo a necessidade de incluir a abordagem da família.

Recomendamos, também, a implantação e sistematização de reuniões da equipe multiprofissional para a discussão dos diversos aspectos envolvidos no cuidado, além de introduzir encontros da equipe com as famílias.

Entendemos que estes procedimentos podem ser viabilizados com facilidade, dependendo apenas de iniciativa e de liderança, uma vez que a Pediatria do serviço pesquisado tem sido reconhecida como modelo na região Centro-Oeste pelos seus projetos de humanização da assistência à criança, tais como a recreação, a classe hospitalar, a terapia com cães e a escola de informática e cidadania para crianças hospitalizadas.

A pesquisa mostrou que há, entre os envolvidos no cuidado, o desejo pela interação, que pode ser demonstrado pela criação da AMAR-CRIANÇA, configurando-se como um importante meio para a organização do atendimento de nefrologia pediátrica no estado de Mato Grosso.

Introduzir a família como unidade do cuidado, requer novas escolhas éticas, políticas e metodológicas que fundamentem e arejem nossa prática. Neste aspecto, em particular, temos um papel importante pela responsabilidade assumida a partir deste estudo.

Objetivamente, sugerimos estratégias para auxiliar a incorporação destes novos modos de cuidar, que dividimos em três níveis: gerencial, do trabalho interdisciplinar (equipe) e da atuação específica da Enfermagem.

No nível gerencial e do serviço, propomos atuar em parceria com a Diretoria Clínica, Gerência de Enfermagem e com a Comissão de Humanização do hospital para:

- Planejar mecanismos de desospitalização das crianças renais, como o cuidado domiciliar.
- Garantir visitas abertas para as crianças hospitalizadas.
- Incorporação de espaços concretos para a convivência da família no hospital.
- Introduzir mecanismos de escuta dos usuários, como a ouvidoria e a participação de familiares de crianças crônicas no conselho gestor do hospital.
- Introduzir, de modo sistematizado, o desenvolvimento de atividades de terapia ocupacional para as mães acompanhantes.
- Participar, por meio da AMAR-CRIANÇA, da organização do sistema de referência em Nefrologia Pediátrica do estado de Mato Grosso e da busca de apoio social e material para as famílias mais necessitadas.

No trabalho interdisciplinar:

- Implementar reuniões interdisciplinares para discussões teóricas, clínicas e sobre o cuidado para subsidiar a construção do novo projeto do serviço. Sugerimos à equipe o estabelecimento de um cronograma de reuniões quinzenais, após o atendimento no ambulatório, às quintas-feiras das 11:00 as 13:00 horas.

- Implementar reuniões para as famílias contarem suas experiências no cuidado à criança.

Para a atuação da Enfermagem, elaboramos uma proposta (RIBEIRO e VIEIRA, 2005), sendo que algumas ações já estão sendo implementadas:

- Pretendemos que a atuação da Enfermagem seja mantida com a sua vinculação através do projeto de extensão universitária, além do desenvolvimento de atividades de ensino e pesquisa.

- Quanto aos recursos humanos, pretende-se manter uma docente e uma aluna de Enfermagem bolsista. Paralelamente, estamos em discussão com a diretoria do HUJM para a contratação de mais uma enfermeira para ser incluída na equipe.

- As atividades semanais da docente e da bolsista de enfermagem serão distribuídas, de acordo com a carga horária semanal destinada ao projeto, em atividades assistenciais no ambulatório ou na enfermaria, visita e/ou cuidado domiciliar, reuniões, orientação e estudo.

- Sugerimos alguns temas para estudo com a bolsista e alunos de graduação, como: a Enfermagem Familiar, utilização do genograma e ecomapa, técnicas de abordagem da família, promoção e educação em saúde e os problemas clínicos mais frequentes no ambulatório (Síndrome Nefrótica, Calculose, Infecção do Trato Urinário, Insuficiência Renal, Enurese, Bexiga Neurogênica, hipertensão na infância).

- As atividades de assistência de enfermagem serão planejadas tendo como foco a abordagem familiar. Para isso, serão introduzidos novos instrumentos e estratégias para o cuidado.

- Implantaremos, de modo definitivo, alguns dos instrumentos aplicados nesta pesquisa e que se mostraram úteis para a compreensão das famílias, como o histórico da família, o genograma e o ecomapa.

- Introduziremos também um roteiro de visita domiciliar, que será realizada com o apoio da aluna bolsista, com vistas ao atendimento às famílias de crianças com maiores necessidades de cuidado e para evitar as reinternações.
- Planejamos manter o atendimento individual no ambulatório, as reuniões de grupos para atividades de educação em saúde e interação das famílias, além da sistematização da visita domiciliar já mencionada.
- Continuaremos utilizando o ambulatório como campo de prática do sétimo semestre do curso na disciplina de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente, e estimulando o desenvolvimento de pesquisas por meio de trabalhos de conclusão de curso.
- Os alunos do Curso de Especialização em Enfermagem em Nefrologia serão levados para atividade prática no ambulatório, com possibilidade de serem desenvolvidas monografias relacionadas.
- O campo também será aberto para o desenvolvimento de pesquisas em nível de mestrado.

O ambulatório de Nefrologia Pediátrica poderá ser, enfim, um laboratório de experiências no cuidado a crianças crônicas. Confiamos que os novos elementos e horizontes revelados neste estudo possam fecundar o cuidado de enfermagem à criança crônica, tendo como foco a família, e permitir o desenvolvimento de uma nova linha de pesquisa na Enfermagem da UFMT.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS¹¹

ANDRIOLI, A.I. A crítica da hermenêutica e a hermenêutica da crítica. **Revista Espaço Acadêmico**. Ano 3, n.24, maio 2003. Disponível em: <http://www.espacoacademico.com.br/024/24res_and.htm>. Acesso em: 05 maio 2005.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. 1997. 117f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

AYRES, J.R.C.M. Interpretação histórica e transformação científica: a tarefa hermenêutica de uma teoria crítica da epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.28, n.4, p. 311-9, 1994.

AYRES, J.R.C.M. **Sobre o risco**: para compreender a epidemiologia. São Paulo: Hucitec, 1997. 327p.

AYRES, J.R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

AYRES, J.R.C.M. Publicação eletrônica [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <rosaig@terra.com.br> em 26 jun. 2003.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.8, n.14, p.73-92, set.2003-fev.2004a.

AYRES, J.R.C.M. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p. 583-92, 2004b.

AYRES, J.R.C.M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.

AYRES, J.R.C.M. Notas de orientação, São Paulo, setembro/2005.

BELANGERO, V.M.S. et al. Peritonite primária e síndrome nefrótica na infância. **Rev Paulista de Pediatria**, v. 18, p. 22-26, 2000.

BELANGERO, V.M.S. et al. Micofenolato mofetil em síndrome nefrótica córtico-resistente. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 25, n. supl.1, p.73-73, 2003.

¹¹ De acordo com:

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: Informação e documentação: referências: elaboração. Rio de Janeiro, 2002.

BERGSTEIN, J.M. Síndrome Nefrótica. In: BEHRMAN, R.E.; KLIEGMAN, R.M.; JENSON, H.B. **Tratado de Pediatria**. 16 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 1568-72.

BERNSTEIN, R.J. **Beyond objectivism and relativism**: science, hermeneutics, and praxis. Philadelphia: University of Pennsylvania, 1983. p.109-169.

BLEICHER, J. **Hermenêutica contemporânea**. Lisboa: Edições 70, 1980. 384p.

BORBA, R.I.H. **A asma infantil e o mundo social e familiar da criança**. 2003. 251f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, São Paulo, 2003.

BOUSSO, R.S. **Buscando preservar a integridade da unidade familiar**. 1999. 191f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

BRASIL (Ministério da Saúde): Secretaria Executiva. Datasus. Informações em Saúde: morbidade. [on line]. Disponível em: < <http://www.datasus.gov.br/> > Acesso em: 10 jan.2003a.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília, Ministério da Saúde, 1991. 110 p.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Res. N. 41 de 17 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. **Diário Oficial da União**. Brasília, Seção I, p. 16319-16320, 17/10/95.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996. Brasília, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização**. Brasília. 2003b.

BRENNER, B.M. **Brenner & Reactor's The Kidney**. 6 ed. Philadelphia: Saunders Company, 2000. p.1263.

BULLOCK, K. Family social support. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice**. 3 ed. Philadelphia: Saunders, 2004. Cap. 6, p. 143-161.

CAMPOS, G.W.S. Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas. O caso da saúde. In: CECILIO, L.C.O. (org). **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: Hucitec, 1994. Cap.1, p. 29-87.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000. 307p.

CAPRARA, A.. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.4, p. 923-31, jul-ago, 2003.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L.S. A relação médico-paciente: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, n.3, p. 647-54, jul-set, 1999.

CAPRARA, A.; VERAS, M.S.C. Hermenêutica e narrativa: a experiência de mães de crianças com epidermólise bolhosa congênita. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.9, n.16, p.131-46, set.2004-fev.2005.

CARPENITO, L.J. **Diagnósticos de Enfermagem**: aplicação à prática clínica. 6 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 488p.

CARVALHO, M.C.B. A priorização da família na agenda da política social. In: KALOUSTIAN, S.M.(org.). **Família brasileira**: a base de tudo. São Paulo: Cortez, 1994. Cap. 6, p. 93-108.

CASALDÁLIGA, P. Precisamos de uma glocalização. [Entrevista a Leonardo Pimentel]. **Nossa História**, Rio de Janeiro, ano 2, n.18, abr.-2005.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v.15, n.3. p.625-35, 2002.

CECCIM, R..B. Equipe de saúde: a perspectiva entre-disciplinar na produção dos atos terapêuticos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A.(orgs). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. Cap. 4, p. 259-278.

COHN, A. Mudanças econômicas e políticas de saúde no Brasil. In: LAURELL, A.C. **Estado e políticas sociais no neoliberalismo**. São Paulo: Cortez/CEDEC, 1995.p. 225-244.

COSTA, M.C.S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.3, p.372-82, mai.-jun.2002.

COSTA, N.M; RIBEIRO, R.L.R. Controle do regime terapêutico individual de crianças atendidas no ambulatório de enfermagem em nefrologia pediátrica do HUJM. In: XII CONGRESSO BRASILEIRO DE NEFROLOGIA PEDIÁTRICA E II CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA PEDIÁTRICA. SBN, 2003, Rio de Janeiro. **Resumos...** Rio de Janeiro: SBN, 2003. p.53.

CRAFT, M.J.; WILLADSEN, J.A. Interventions related to family. **Nursing Clinics of North America**, Philadelphia, v.27, p.517-40, 1992.

CUNHA, S.R. **A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes**. 1997.119f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem Ana Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.

DAMIÃO, E.B.C. **Sendo difícil não ter controle: a família vivenciando a doença crônica da criança**. 1997. 134f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

DAMIÃO, E.B.C. **As crenças da família da criança com fibrose cística**. 2002. 143f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

DEATRICK, J.A.; KNAFL, K.A. Management behaviors: Day-to-day adjustments to childhood chronic conditions. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v.5, p.15-22, 1990.

DHULLY, N.M. Mapping knowledge in chronic illness. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.21, p.1051-58, 1995.

DITZ, J.L.G. **O modo de vida da mãe e a saúde infantil**.1998. 296p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

DONATTI, T.L. **Crescimento de crianças e adolescentes com síndrome nefrótica idiopática: revisão de 102 pacientes**. 1999. 123f. Dissertação (Mestrado) - Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

DONATTI, T.L.; FERREIRA, C.C.L. ; COSTA, N.M.; MORAIS, C.A.M. Síndrome nefrótica congênita com sobrevida de cinco anos com uso de enalapril e indometacina. In: XII CONGRESSO BRASILEIRO DE NEFROLOGIA PEDIATRICA, SBN, 2003, Rio de Janeiro. **Resumos...** Rio de Janeiro: SBN, 2003. p.37.

DOWLING, M. Hermeneutics: na exploration. **Nurse researcher**, London, v.11, n.4, p.30-40, jun.2004.

DUNST, C.J.; TRIVETTE, C.M. Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. **Pediatric Nursing**, Pitman/NJ, v.22, p.334-43, 1996.

ELSEN, I ; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. (orgs.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá (PR): Eduem, 2002. 398p.

FERREIRA, A.B.H. **Dicionário da língua portuguesa**. 2 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1989. 536 p.

FLEMING, V.; GAIDYS, U.; ROBB, Y.. Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. **Nursing Inquiry**, Melbourne/Australia, v. 10, n.2, p.113-20, 2003.

FRACOLI, R.A. **A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia**. 2005. 110f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

FRANÇANI, G.M., ZILIOI, D.; SILVA, P.R.F. et al. Prescrição do dia: infusão de alegria. Utilizando a arte como instrumento na assistência à criança hospitalizada. **Rev Latino-Am de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 5, p. 27-33, dez 1998. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691998000500004&lng=pt&nrm=iso > Acesso em 10 jul.2005.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 17 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987. 184p.

FREITAS, A. C.M. **Da nefrose à corticodependência**: um estudo da doença através das falas das mães. 1997.168 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

FRIEDMAN, M.M. Family nursing: focus, evolution, and goals. In: _____. **Family nursing: research, theory, and practice**. 4th ed. Stamford, CT: Appleton & Lange, 1998. Cap.2, p. 31-48.

FURTADO, M.C.C. **O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística**: subsídios para a prática de enfermagem pediátrica. 2001.000f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

GADAMER, H.G. **O mistério da saúde**. Lisboa: Edições 70, 2002a. 165p.

GADAMER, H.G. **Verdade e método II**: complemento e índice. Petrópolis: Vozes, 2002b. 621p.

GADAMER, H.G. **Verdade e método**: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 1997. 731p.

GAÍVA, M. A. M. . A família como foco do cuidado de enfermagem. **Coletânea de Enfermagem**, Cuiabá/MT, v.1, n.2, p.9-20, 1999.

GALLO, A.M; KNAFL, K. Parents reports of “tricks of the trade” for managing childhood chronic illness. **Journal of the Society of Pediatric Nurses**, Philadelphia, v.3, p.93-100, 1998.

GALTUNG, Johan. Contribuição específica de la irenología al estudio de la violencia:tipologias. In: JOXE, Alain (org.). **La violencia y sus causas**. Paris: Unesco, 1981. p. 91-106.

GARCIA, P.B. Enfermedades crônicas em la infancia. **Boletín Esc. de Medicina**, Universidad Católica de Chile, Chile, v.23, [s.n.], p.41-44, 1994.

GEANELLOS, R. Exploring Ricouer's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. **Nursing Inquiry**, Melbourne/ Australia, v.7, p.112-9, 2000.

GEANELLOS, R. Hermeneutic philosophy. Part I: implications of its use as methodology in interpretative nursng research. **Nursing Inquiry**, Melbourne/Australia, v.5, p.154-63, 1998a.

GEANELLOS, R. Hermeneutic philosophy. Part II: a nursing research example of the hermeutic imperative to address forestrutures/pre-understandings. **Nursing Inquiry**, Melbourne/Australia, v.5, p. 238-47, 1998b.

GIBSON, C.H. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.21, p.1201-10, 1995.

HABERMAS, J. **Dialética e Hermenêutica**. Porto Alegre: L&PM, 1987. 136p

HAYES, V.E. **The impact of a child's chronic condition on the family system**. 1992. 294 f. Tese (Doutorado), University of California, San Francisco, 1992.

HAYES, V.E.; ROCHA, S.M.M. **Abordagens de enfermagem com famílias**. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003 (Notas de aula).

HORNER, S.D. Catching the asthma: family care for school-aged children with asthma. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v.13, p.356-66, 1998.

HULME, P.A Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. **Journal of Family Nursing**, Calgary, v.5, n.1, p.33-50, 1999.

KIRSZTAJN, G.M. (coord.). **Diretrizes brasileiras de glomerulopatias em adultos**. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2003. 97p.

KNAFL, K. A. Family outcomes: Family-practitioner interface. In: **Patient outcomes research: examining the effectiveness of nursing practice**. Proceedings of the State of the Science Conferences sponsored by the National Center for Nursing Research (pp. 97-102) -(NIH Publication No. 93-3411). Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, 1992.

KNAFL, K.A; GILLIS, C.L. Families and chronic illness: a synthesis of current research.. **Journal of Family Nursing**, Calgary/Canada, v.8, n. 3, p.178-98, 2002.

KOCH, T. Implementation of a hermeutic inquiry in nursing: philosophy, rigour and representation. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.24, p. 174-84, 1996.

LESSA, I. Outras doenças crônicas não transmissíveis. In: LESSA, I. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade**. São Paulo: Hucitec, 1998. p. 181-201.

LIMA, R.A.G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer**: bases para os cuidados paliativos. 2002. 113f. Tese (Livre-docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

LINDQUIST, I. **A criança no hospital**: terapia pelo brinquedo. São Paulo: Página aberta, 1993.

MANDU, E.N.T. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.12, n.4, p.665-75, jul.-ago. 2004.

MARTINS, L.M., FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.4, n.3, p.5-18, 1996.

McGOLDRICK, M.; GERSON, R.; SHELLENBERGER, S. **Genograms**: assessment and intervention. New York/London: W.W. Notron & Company, 1999. 234p.

MELLO, S.F.R.; REGO-FILHO, CARLESSO, D.R.D. Síndrome nefrótica: opiniões e expectativas dos pacientes e seus pais. **Jornal Paranaense de Pediatria**, Curitiba, v.4, n.4, 2003.

MERHY, E.E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002. (*Saúde em debate*, 145).

MERHY, E.E. O desafio que a educação permanente tem em si: a pedagogia da implicação. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.9, n.16, p.161-77, set.2004-fev.2005.

MINAYO, M.C.S. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: MINAYO, M.C.S; DESLANDES, S.F. **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. Cap. 3. p. 83-107.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 1992. 268p.

MITRE, R.M.A.; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 147-154, 2004.

Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100015&lng=en&nrm=iso > Acesso em 10 jul.2005.

MU, P.; THOMLINSON, P. Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis. **Western Journal of Nursing Research**, Wheat Ridge/CO, v.19, n.5, p.608-28, 1997.

MUSCARI, M. E. Coping with chronic illness. **American Journal of Medicine**, New York, p.20-22, 1998.

NASCIMENTO, L.C. **A Enfermagem da família na assistência à criança com câncer**. 2003. 224f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NIGHTINGALE, F. **Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é**. São Paulo: Cortez/ABEn-CEPEn, 1989. 146p.

NORONHA, I.L.; SCHOR, N.; COELHO, S.N.; JORGETTI, V.; ROMÃO Jr, J.E.; ZATZ, R.; BURDMANN, E.A. Nephrology, dialysis and transplantation in Brazil. **Nephrol. Dial. Transpl.**, Oxford, v.12, p.2234-43, 1997.

OLIVEIRA, M.B. **Padrão das glomerulopatias primárias no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo: análise de 20 anos de biópsias renais**. 2001. 88f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2002.

PERRIN, E. C. et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. **Pediatrics**, Evanston, v. 91, p.783-93, 1993.

POCHMAN, M. et al. (orgs.). **Atlas da exclusão social**, volume 5: agenda não liberal da inclusão social no Brasil. São Paulo: Cortez, 2005. 162p.

REGO-FILHO, E.A. et al. Síndrome nefrótica congênita do tipo finlandês: relato de quatro casos. **Jornal Paranaense de Pediatria**, Curitiba, v. 3, n. 4, p. 13-16, 2002.

REGO-FILHO, E.A. et al. Síndrome nefrótica corticossensível simultânea a diabetes tipo 1. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.79, n. 6, p. 557-60, nov./dez. 2003.

RIBEIRO, R.L.R. **Síndrome Nefrótica: que bicho é esse?** Cuiabá: UFMT, 1992. [Material instrucional].

RIBEIRO, R.L.R. **A violência à criança hospitalizada: a dimensão ética da intervenção terapêutica**. 1998. 122f. Dissertação (Mestrado) – Mestrado Interinstitucional em Assistência

de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina / Universidade Federal de Mato Grosso, Florianópolis / Cuiabá, 1998.

RIBEIRO, R.L.R.; CAMPOS, D.S. Educação em Saúde: reflexões teóricas para a sua implantação em um ambulatório de Nefrologia Pediátrica. In: SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO 2000 -Educação, Poder e Cidadania. **Resumos...** Cuiabá: UFMT, 2000. p.57.

RIBEIRO, C.A. **Crescendo com a presença protetora da mãe: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização.** 1999. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Univeridade de São Paulo, 1999.

RICOUER, P. **Interpretação e ideologias.** 4 ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1983.

RICOUER, P. **Tempo e narrativa.** Campinas: Papirus, 1994. V.3, 519p.

RICOUER, Paul. **Teoria da interpretação.** Lisboa: Edições 70, 1987. 109p.

RIBEIRO, R.L.R.; VIEIRA, M.A. **Proposta de atuação da área de enfermagem no ambulatório de nefrologia pediátrica do HUJM.** Cuiabá: UFMT, 2005 (digirtado).

ROBINSON, C.A. Nursing interventions with families: a demand or a invitation to change? **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.19, p.897-904, 1994.

RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos.** 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. 1068p.

ROCHA, S.M.M.; ALMEIDA, M.C.P.; LIMA, R.A.G. A pesquisa subsidiando a prática de enfermagem: uma visão filosófica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.55, n.1, p.70-4, jan.-fev. 2002a.

ROCHA, S.M.M. et al. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.4, p.502-508, jul-ago, 2002b.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. McGOLDRICK, M. e col. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Cap 18, p. 373-392.

SATO, L.T. ; BELANGERO, V. M. S. . Anticoagulação na síndrome nefrótica da infância: a relação dose-efeito do warfarin. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 23, n. 4, p. 213-216, 2001.

SCHRAIBER, L.B. No encontro da técnica com a ética: o exercício de julgar e decidir no cotidianos do trabalho em Medicina. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.1, n.1, p.123-138, 1997.

SILVA JUNIOR, A.G.; MASCARENHAS, M.T.M. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A.(orgs). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. Cap.3, p. 241-257.

SILVA, D.M.G.V. Condições crônicas de saúde: tendências atuais de cuidados (Editorial). **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.13, n.1, p.11, jan-mar. 2004.

SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.3, p. 423-32, mai-jun. 2002.

SOARES, L.T. **Políticas de ajuste neoliberal, situação social e políticas sociais na América Latina**. Roteiro de aula, 1996 (digitado).

SOCIEDADE Brasileira de Nefrologia. 2003. Apresenta o censo brasileiro de nefrologia de 2002. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/Censo/censo02.htm>> Acesso em: 20 ago.2003.

SOLIDAY, E. et al. Psychosocial adjustment in children with kidney disease. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v.25, n. 2, p.93-103, 2002.

STEIN, E. A Consciência da História: Gadamer e a Hermenêutica. [Entrevista ao editor]. **Folha de São Paulo**, 24 mar.2002. Caderno Mais.

STEIN, E. Dialética e hermenêutica : uma controvérsia entre método e filosofia. In: _____. **Dialética e hermenêutica**: Jurgen Habermas. Porto Alegre: L&PM, 1987, p. 98-143.

TAKASHIMA, G.K. 1994. O desafio da política de atendimento à família: dar vida às leis – uma questão de postura. In: KALOUSTIAN, S.M.(org.).**Família brasileira : a base de tudo**. São Paulo: Cortez, 1994. Cap. 5, p. 77-92.

TAVARES, C.M.A.; VASCONCELOS, R.S.F. A saúde e a ocupação de Mato Grosso: compreendendo a história e a ocupação do território. **Coletânea de Enfermagem**, Cuiabá/MT, v.2, n.1, p.59-80, jan.-jun., 2000.

VALLA, V.V.; GUIMARÃES, M.B.; LACERDA, A. Religiosidade, apoio social e cuidado integral à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A.(orgs). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. Cap. 1, p. 103-117.

VASCONCELOS, E.M. Educação popular e controle de doenças infecto-parasitárias. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.14 (sup.2), p.39-57, 1998.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.4, p.552-60, jul.-ago. 2002.

VIEIRA, M.A; COSTA, N.M.; RIBEIRO, R.L.R. Associação das Famílias de Crianças e Adolescentes com Doenças Renais de Mato Grosso: exercitando solidariedade e cidadania. In: I CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA E NEONATAL. **Anais...** Ribeirão Preto, 2003. p.95.

RIBEIRO, R.L.R.; VIEIRA, M.A. **Proposta de atuação da área de enfermagem no ambulatório de nefrologia pediátrica do HUJM**. Departamento de Enfermagem FAEN/UFMT, Cuiabá, 2005.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzato, 1998. 204p.

WELLARD, S. Constructions of chronic illness. **International Journal of Nursing Studies**. London, v.35, p.40-55, 1998.

WIKLUND, L.; LINDHOLM, L.; LINDSTRÖM, U.A. Hermeneutics and a narration: a way to deal with qualitative data. **Nursing Inquiry**, Melbourne/Australia, v.9, n.2, p.114-125, 2002.

WRIGHT, L.M. **Espiritualidade, sofrimento e doença: idéias para curar**. Coimbra (Portugal): Ariadne ed., 2005. 125p.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família**. 3ed. São Paulo: Roca, 2002. 327p.

WYATT, R.J. et al. Epidemiology of pediatric diseases. **Pediatric Annals**, Chicago, v.25, p.288-96, 1996.

ANEXO A – CLASSIFICAÇÃO DAS DOENÇAS GLOMERULARES

Classificação adaptada de BRENNER e RECTOR, 2000 (KIRSZTAJN, 2003)

<p>Doenças glomerulares primárias</p> <p>Doença de lesões mínimas</p> <p>Glomeruloesclerose segmentar e focal</p> <p>Glomerulonefrite proliferativa mesangial</p> <ul style="list-style-type: none"> – com depósitos de IgA (Doença de Berger) – com depósitos de IgM ou outros <p>Glomerulonefrite membranosa</p> <p>Glomerulonefrite membrano-proliferativa</p> <ul style="list-style-type: none"> – tipo I (depósitos sub-endoteliais) – tipo II (doença de depósitos densos) – outros tipos <p>Glomerulonefrite crescência</p> <p>Glomerulonefrite fibrilar</p> <p>Glomerulonefrite imunotactóide</p> <p>Glomerulopatia do colágeno III</p> <p>Glomerulonefrites das doenças sistêmicas</p> <p>Lúpus eritematoso sistêmico</p> <p>Doença mista do tecido conjuntivo</p> <p>Dermatomiosite</p> <p>Púrpura de Henoch-Schönlein (púrpura anafilactóide)</p> <p>Artrite reumatóide</p> <p>Granulomatose de Wegener</p> <p>Vasculite sistêmica</p> <p>Síndrome de Sjogren</p> <p>Amiloidose (primária ou secundária)</p> <p>Doença de cadeia leve ou pesada</p> <p>Sarcoidose</p> <p>Glomerulonefrite antimebrana basal glomerular</p> <ul style="list-style-type: none"> - sem lesão alveolar - com lesão alveolar (Síndrome de Goodpasture) <p>Crioglobulinemia mista</p> <p>Epidermólise tóxica</p> <p>Dermatite herpetiforme</p> <p>Arterite de Takayasu</p> <p>Lesões glomerulares das doenças infecciosas</p> <p>Bactérias</p> <ul style="list-style-type: none"> – Glomerulonefrite pós-estreptocócica – Endocardite infecciosa – Nefrite por “shunt” – Sífilis, Tuberculose, Hanseníase – Rickettsia, Clamídea, Micoplasma <p>Vírus</p> <ul style="list-style-type: none"> – Síndrome da imunodeficiência humana (HIV) – Hepatites B e C (com ou sem crioglobulinemia) – Citomegalovírus – Epstein Baar (Mononucleose infecciosa) – Herpes zoster <p>Protozoários</p> <ul style="list-style-type: none"> – Malária (malária <i>falciparum</i>, malária <i>quartã</i>) – Toxoplasmose <p>Helmintos</p> <ul style="list-style-type: none"> – Esquistossomose – Leishmaniose visceral – Filariose – Triquinose – Estrongiloidíase – Opistorquíase – Tripanossomíase <p>Miscelânea</p> <p>Toxemia gravídica</p> <p>Refluxo vésico-ureteral</p> <p>Retocolite ulcerativa</p> <p>Nefroesclerose acelerada ou maligna</p> <p>Rejeição crônica de transplante renal</p> <p>Estenose de artéria renal</p>	<p>Lesões glomerulares nas neoplasias</p> <p>Carcinoma de cólon, pulmão, estômago, mama, rim, tireóide, ovário, colo uterino, próstata, pâncreas</p> <p>Tumor de Wilms</p> <p>Melanoma</p> <p>Mesotelioma</p> <p>Leucemia</p> <p>Doença de Hodgkin, Linfoma não Hodgkin</p> <p>Macroglobulinemia de Waldenstrom</p> <p>Mieloma múltiplo, Gamopatia monoclonal benigna</p> <p>Lesões glomerulares nas doenças metabólicas</p> <p>Glomerulopatia diabética</p> <p>Doença de Graves, Mixedema</p> <p>Lesões glomerulares nas doenças heredofamiliares</p> <p>Doença de Alport</p> <p>Doença da membrana fina (hematúria familiar benigna)</p> <p>Síndrome “nail-patella” (osteonicodisplasia)</p> <p>Doença de Fabry e outras lipoidoses</p> <p>Anemia falciforme</p> <p>Síndrome nefrótica congênita (tipo finlandês)</p> <p>Deficiência de α-1 antitripsina</p> <p>Síndrome de Jeune (Distrofia torácica asfixiante)</p> <p>Cistinose (adulto)</p> <p>Síndrome nefrótica infantil (esclerose mesangial difusa e síndrome de Drash)</p> <p>Doença de Von Gierke</p> <p>Síndrome de Marie-Charcot-Tooth</p> <p>Síndrome de Hurler</p> <p>Síndrome de Galloway-Mowat</p> <p>Disautonomia familiar</p> <p>Drogas, toxinas, alérgenos</p> <p>Probenecid</p> <p>Paradiona, trimetadiona</p> <p>Mercúrio orgânico ou inorgânico</p> <p>Ouro orgânico</p> <p>Penicilamina, bucilamina</p> <p>Captopril</p> <p>Picada de abelha</p> <p>Pólen</p> <p>Antitoxinas (doença do soro)</p> <p>Vacinas</p> <p>Lítio</p> <p>Anti-inflamatórios não esteróides</p> <p>Tolbutamida</p> <p>Heroína</p> <p>Rifampicina</p> <p>Repelente de insetos</p> <p>Difteria, pertussis, toxóide tetânico</p> <p>Prata</p> <p>α-Interferon</p> <p>Clonidina</p> <p>Warfarin</p> <p>Veneno de cobra</p> <p>Anti-inflamatório não esteróide</p> <p>Fenindiona</p> <p>Mefenitoína</p> <p>Tricloroetileno</p> <p>Bismuto</p> <p>Meio de contraste</p> <p>Perclorato</p>
---	---

Obesidade
Doença cardíaca congênita (cianótica)
Doença pulmonar hipoxemiante
Radiação
Síndrome de Allagile (displasia artério-hepática)
Lipodistrofia parcial com glomerulonefrite membrano-proliferativa tipo II
Linfangectasia intestinal
Jejunoleite crônica
Esferocitose
Insuficiência cardíaca congestiva
Pericardite constritiva
Insuficiência tricúspide
Necrose papilar
Síndrome de Gardner-Diamond
Doença de Castleman
Síndrome de Kartagener
Síndrome de Buckley
Doença de Kimura
Exposição a sílica
Oligomeganeftrosia
Pós-necrose cortical
Pós-nefrectomia
Agenesia renal unilateral

Observações:

A *Síndrome Nefrótica* é doença glomerular mais freqüente e caracteriza-se por:

- Proteinúria de nível $> 3,5$ g/m² de superfície corpórea/dia (ou $> 3,0$ g/dia), associada a hipoalbuminemia e edema;
- Proteinúria > 50 mg/kg/dia em crianças, associada a hipoalbuminemia e edema;
- Em ambas as situações, podem ou não ser citadas as elevações de colesterol e triglicerídeos, como integrantes das definições.

Remissão completa de síndrome nefrótica:

- Negativação da proteinúria
- Redução da proteinúria para níveis inferiores a 0,3 g/dia
- Remissão parcial de síndrome nefrótica
- Redução da proteinúria para níveis entre 0,3-2,0 g/dia
- Redução da proteinúria para níveis não-nefróticos

Outras definições extremamente variadas são utilizadas para insuficiência renal, desde valores acima da faixa da normalidade, passando pela definição de dobrar a creatinina sérica, às definições de insuficiência renal terminal.

O diagnóstico de certeza das doenças glomerulares é obtido através da biópsia renal.

ANEXO B – HISTÓRICO DE ENFERMAGEM DA FAMÍLIA

PESQUISA: “Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado”

PESQUISADORA: Rosa Lúcia Rocha Ribeiro

AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA¹²

Família de: _____

Diagnóstico médico da criança: _____

Data: _____

Membros da família presentes na entrevista _____

Entrevistador (a): _____

Local da entrevista: _____

I - Via de encaminhamento e problema apresentado (uma ou duas frases resumindo o motivo do encaminhamento e sua origem):

II – Composição familiar (faça um genograma, inclua nome, idade, ocupação ou grau escolar de cada membro da família. Circule aqueles que vivem na casa no momento):

III – Vínculos familiares (faça um diagrama de vínculos. Indique a intensidade e a natureza da ligação entre os membros da família):

IV – História pertinente (breve e relevante ao problema apresentado)

- Sequência cronológica de eventos que conduzem ao problema apresentado. Inclua soluções anteriores para lidar com o problema e assistência profissional solicitada.
- História de desenvolvimento da família, incluindo informações pertinentes referentes à família de origem e eventos pessoais, sociais, vocacionais e médicos significativos.

V – Forças/ Problemas

Identifique as forças da família. Faça uma lista dos problemas da família e dos problemas individuais da criança. Levante as condições sócio-econômicas e culturais, segurança, saúde, suporte emocional interno e externo, papéis familiares, cuidadores e provedores da criança, quem toma as decisões, quem resolve os problemas, quem gerencia as questões de saúde e quem controla as informações

VI – Hipóteses/ resumo

Faça um resumo das ligações entre as hipóteses iniciais, problemas apresentados, história pertinente e forças da família. Se necessário, aprimore as hipóteses para fornecer direções para as intervenções.

VII – Objetivos e planos

Indique os planos para intervenções, encaminhamentos ou alta. Indique as reações e resultados da família.

Assinatura /carimbo: _____

¹² Instrumento elaborado para fins didáticos e teste para implantação no Ambulatório de Nefrologia Pediátrica do HUJM, baseado em Wright e Leahey (2002).

ANEXO C – MODELO DO DIÁRIO DE CAMPO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETODIÁRIO DE CAMPO

PESQUISA: **Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado**

DOUTORANDA: Rosa Lúcia Rocha Ribeiro ORIENTADORA: Dr^a Semiramis Melani Melo Rocha

Família: FAMÍLIA DE MICHEL Registro: 00000 Data de nascimento: 09/10/1998

Idade em dezembro 2004: 6 anos Atividade: estudante Endereço: Rua X, Bairro Y, s/n

Cidade: Cuiabá/MT

Diagnóstico: Síndrome Nefrótica Congênita do tipo Finlandês

Observações preliminares: Michel tem 6 anos, é portador de Síndrome Nefrótica Congênita (do tipo finlandês). É um caso bastante raro, sendo que a equipe da Pediatria do HUJM, em especial a médica Dulce investiu grandes esforços para o seu diagnóstico e tratamento. O sucesso do tratamento de Michel é objeto de orgulho da equipe bem como da família. O caso de Michel tem sido apresentado pela prof. Dulce em eventos de nefrologia. O diagnóstico de Michel foi feito no segundo mês de vida quando a família o trouxe para o HUJM, vindos da zona rural do município de Alta Floresta (MT). A partir do diagnóstico da criança a família foi obrigada a mudar-se para Cuiabá, uma vez que a criança precisaria de acompanhamento contínuo e próximo. A família é composta por: Odair (31, pai); Irene (27, mãe); Larissa (10, irmã), Michel (6 anos), Raissa (3, irmã). Obs: toda a família mora em Rondônia. Odair trabalhava em fazenda e, a partir da mudança para a cidade, trabalha como guarda-noturno. A família é bastante unida, os membros são carinhosos uns com os outros. Os pais alimentam o sonho de um dia retornar para a zona rural que, para eles, é o melhor lugar para viver.

TEXTO BRUTO	PRE-CATEGORIZAÇÃO DOS TEXTOS	CATEGORIZAÇÃO DOS TEXTOS
<p>1º encontro – 26/05/2004 – HUJM – Irene (mãe de Michel)</p> <p>[...]</p> <p>O QUE MUDOU NA VIDA DE VOCÊS? Lá a gente morava numa fazenda, meu marido cuidava do gado dessa fazenda, dirigia trator... quando a gente viu que tinha que vir pra cá o patrão dele vendeu a fazenda e voltou pra São Paulo...mas eu não gosto de cidade... eu gosto mais é de sítio... eu fui criada mais em sítio do que em cidade. Eu nasci em Icaraima/PR, fui criada mais com o meu vô, não fui muito criada pela minha mãe e pelo meu pai. Fui criada mais com o meu vô por parte de pai. Fui criada assim com os dois, assim, junto com o meu pai e com a minha mãe, sempre no sítio, cidade muito pouco. Aí, acho que por isso que eu não gosto de cidade. To aqui mesmo porque é preciso, mas de repente meu marido tivesse um sítio, uma fazenda pra ir, eu ia, deixava minha casa aqui e ia...</p> <p>E O QUE ELE FAZ AQUI EM CUIABÁ AGORA?</p> <p>Logo que nos viemos pra cá ele ficou um bom tempo sem serviço, aí ele foi pra</p>	<p><u>Mudança brusca de vida em razão da doença</u></p> <p>A gente morava numa fazenda, meu marido cuidava do gado (...) Logo que nos viemos pra cá ele ficou um bom tempo sem serviço. Depois ele foi pra Campo Novo do Parecis. Tem um irmão de criação dele lá. Ele ficou trabalhando lá e mandava dinheiro pra mim e eu fiquei com os meninos. Foi indo até que ele veio embora. Depois um vizinho nosso arrumou um serviço pra ele de guarda-noturno. Desse dia ele está até hoje lá. Trabalha (...) faz 4 ou 5 anos, toda noite. (Irene)</p> <p><u>Planos da família/ desejos/ projeto de felicidade</u></p> <p>Fui criada assim com os dois, assim, junto com o meu pai e com a minha mãe, sempre no sítio, cidade muito pouco. Aí, acho que por isso que eu não gosto de cidade. To aqui mesmo porque é preciso, mas de repente meu marido tivesse um sítio, uma fazenda pra ir, eu ia, deixava minha casa aqui e ia...</p> <p><u>Sacrifício da família pela saúde da criança</u></p>	<p><u>Mudança radical da vida da família</u></p> <p><i>A gente morava numa fazenda, meu marido cuidava do gado (...) Logo que nos viemos pra cá ele ficou um bom tempo sem serviço. Depois ele foi pra Campo Novo do Parecis. Tem um irmão de criação dele lá. Ele ficou trabalhando lá e mandava dinheiro pra mim e eu fiquei com os meninos. Foi indo até que ele veio embora. Depois um vizinho nosso arrumou um serviço pra ele de guarda-noturno. Desse dia ele está até hoje lá. Trabalha (...) faz 4 ou 5 anos, toda noite. (Irene)</i></p> <p><i>Depois que ele veio pra cá (Cuiabá) eu nunca mais voltei pra lá (para a cidade onde morava). Eu achava que quando eu saísse do hospital eu iria. Mas a passagem pra lá na época era 50 reais. A doutora disse que eu não teria condições de vir 2 vezes por semana pra cá para o Michel tomar a medicação. Foi quando eu</i></p>

<p>Campo Novo do Parecis, tem um irmão de criação dele lá, aí ele ficou trabalhando lá, ele ficava lá e mandava dinheiro pra mim e eu fiquei com os meninos. Aí, foi indo assim que ele veio embora. Aí um vizinho nosso arrumou um serviço pra ele de guarda-noturno. Aí, desse dia pra cá ele ta até hoje lá. Aí ele trabalha lá no Jardim das Américas, faz 4-5 anos, toda noite. Agora que ele ta tirando folga 3 domingos no mês só. Sei que ele ta pra desistir e procurar outro serviço. Esse serviço é muito arriscado. Ele trabalha em uma rua, de uma esquina na outra. é arriscado demais..</p> <p>É UM TRABALHO MEIO SOLITÁRIO, NÉ?</p> <p>É, eu sempre vou lá... apesar que cada esquina é um guarda, mas mesmo assim... O trabalho dele é muito solitário. Eu vou lá de domingo a tarde. Eu saio de casa meio-dia, uma hora. Aí, as vezes, eu vou lá no zoológico levar os meninos que é perto. Outras vezes eu vou, passo no shopping com eles pra eles brincarem um pouquinho. Fica pertinho do serviço dele. Eu subo pra lá e quando dá umas seis – sete horas eu desço e vou embora com a molecada.</p> <p>[...]</p> <p>ENTAO, QUANDO VOCÊ VEIO PRA CÁ PRA TRAZER O MICHEL DOENTE VOCÊ NUNCA MAIS VOLTOU PRA ALTA FLORESTA?</p> <p>Depois que ele veio pra cá eu nunca mais voltei pra lá. Eu achava que quando eu saísse do hospital eu queria ir, mas a doutora falou, (a passagem pra lá na época era 50 reais) ela disse vc não vai ter condições de vir 2 vezes por semana pra cá pro Michel tomar a medicação. Aí foi quando eu fui obrigada a mudar pra cá, mas se não, eu estaria lá até hoje.</p> <p>IMPRESSÕES: mãe no início tímida, depois foi se soltando. Relata com riqueza de detalhes, datas.</p> <p>[...]</p> <p>4º encontro - 09/07/2004 – Casa da família - Odair (pai), Irene (mãe), Michel, Larissa e Raissa (irmãs)</p> <p>COMO VOCÊ VIVEU O ADOECIMENTO DO MICHEL, COMO VOCÊ LIDA E COMO É PARA A FAMÍLIA...</p> <p>No começo foi difícil viu, no começo</p>	<p>Eu não gosto de cidade. Estou aqui mesmo porque é preciso, mas se de repente meu marido tivesse um sítio, uma fazenda pra ir, eu ia, deixava minha casa aqui e ia...</p> <p><u>Arranjos da família para manter-se unida</u></p> <p>O trabalho dele é muito solitário. Eu vou lá de domingo a tarde. Eu saio de casa meio-dia, uma hora. Aí, as vezes, eu vou lá no zoológico levar os meninos que é perto. Outras vezes eu vou, passo no shopping com eles pra eles brincarem um pouquinho. Fica pertinho do serviço dele. Eu subo pra lá e quando dá umas seis – sete horas eu desço e vou embora com a molecada. (Irene)</p> <p><u>Mudança radical de vida após o diagnóstico-</u></p> <p>Depois que ele veio pra cá (Cuiabá) eu nunca mais voltei pra lá (para a cidade onde morava). Eu achava que quando eu saísse do hospital eu iria. Mas a passagem pra lá na época era 50 reais. A doutora disse que eu não teria condições de vir 2 vezes por semana pra cá para o Michel tomar a medicação. Foi quando eu fui obrigada a mudar pra cá, mas se não, eu estaria lá até hoje (Irene)</p> <p><u>Sofrimento da família no início da doença</u></p> <p>No começo foi difícil viu, no começo nós... (se emociona, cobre o rosto e chora) até hoje é duro lembrar... (Odair)</p>	<p>fui obrigada a mudar pra cá, mas se não, eu estaria lá até hoje (Irene)</p> <p>É difícil porque aqui na cidade a gente não tem profissão. Lá (no sítio) não. A gente trabalhava, tinha fartura, tinha de tudo... Hoje ... a diferença é que eu não tenho nada. Um pé de alface tem que comprar, mamão... Lá a gente tinha tudo, tinha porco, tinha galinha, tinha leite e aqui eu não tenho nada disso (Odair)</p> <p>No começo foi difícil viu, no começo nós... (se emociona, cobre o rosto e chora) até hoje é duro lembrar... (Odair)</p> <p>Meus pais moram todos no estado de Rondônia, meus irmãos moram todos longe..(Irene)</p> <p>Vai fazer 6 anos (que trabalha como guarda noturno)... Desde o começo, na mesma rua, toda noite, sem ser registrado, sem nada... (Odair)</p> <p>Agora a gente ta se adaptando, já ta assim, em vista do que nós estávamos, vixe... nem eu não acredito... (choro..) (Odair)</p> <p>Não chora pai... (Larissa)</p> <p><u>Projetos de felicidade da família</u></p> <p>Fui criada assim com os dois, assim, junto com o meu pai e com a minha mãe, sempre no sítio, cidade muito pouco. Aí, acho que por isso que eu não gosto de cidade. To aqui mesmo porque é preciso, mas de repente meu marido tivesse um sítio, uma fazenda pra ir, eu ia, deixava minha casa aqui e ia...</p> <p>Eu não gosto de cidade. Estou aqui mesmo porque é preciso, mas se de repente meu marido tivesse um sítio, uma fazenda pra ir, eu ia, deixava minha casa aqui e ia...</p> <p>É o meu sonho... (voltar para o sítio) (Odair)</p> <p><u>Arranjos da família</u></p> <p>O trabalho dele é muito solitário.</p>
--	--	---

<p>nós... (se emociona e cobre o rosto – choro) até hoje é duro lembrar..</p> <p>FOI BEM DIFÍCIL NÉ? UMA MUDANÇA DE VIDA...</p> <p>É, mas daí quando a gente mudou pra cá, aí tudo foi caminhando mais, foi tudo se desenvolvendo... aí hoje... eu sinto ele assim, uma criança normal, igual as outras pessoas..</p> <p>ELE ESTÁ SUPER BEM, SUPER BEM CUIDADO...</p> <p>(MAE) É, quem vê ele não diz que ele não diz que ele é doente. Só quem sabe mesmo, mas foi sofrido..</p> <p>E COMO É O SEU DIA-A-DIA EM RELAÇÃO A ELE?</p> <p>Olha, hoje eu vou dizer, hoje tá bom. Eu não dependo de ninguém mais..</p> <p>POR QUE, VOCÊ DEPENDEU?</p> <p>Ah, sobre casa, eu não tinha casa... (choro...)</p> <p>VOCÊ NÃO GOSTA NEM DE LEMBRAR, NÃO É? FICA NERVOSO... E A MUDANÇA DE TRABALHO TAMBÉM NÃO É? VOCÊS MEXIAM COM SÍTIO...</p> <p>Ah é, é difícil porque aqui na cidade a gente não tem profissão, né? Lá não, a gente trabalhava, tinha fatura, a gente tinha de tudo, hoje.... a diferença é que eu não tenho nada.. um pé de alface tem que comprar, mamão..., lá a gente tinha tudo, tinha porco, tinha galinha, tinha leite, aqui eu não tenho nada disso.</p> <p>VOCÊ TEM VONTADE DE VOLTAR PARA O SÍTIO?</p> <p>É o meu sonho.</p> <p>É..... VOCE SABE QUE TEM MUITAS CHACARAS AQUI POR PERTO... NA CHAPADA...</p> <p>Ah, hoje eu estou até me acostumando, mas um tempo atrás era difícil..</p> <p>VOCE ESTÁ COMO GUARDA NOTURNO HÁ QUANTOS ANOS?</p> <p>Vai fazer 6 anos, desde o começo, na mesma rua, toda noite, sem ser registrado, sem nada...</p> <p>QUANTOS ANOS VOCE TEM?</p> <p>36 anos</p> <p>VOCE ESTUDOU?</p> <p>Ah, eu estudei bem pouco né... fiz a quarta série porque a quinta eu não terminei. Agora, trabalhando toda noite, toda noite, não tem nem como estudar. Eu tenho medo de largar esse emprego e não arranjar outro..</p>	<p><u>Normalidade -</u></p> <p>Hoje... eu sinto ele assim, uma criança normal, igual as outras pessoas... (Irene)</p> <p><u>Normalidade</u></p> <p>Quem vê ele não diz que ele não diz que ele é doente. Só quem sabe mesmo.. (Irene)</p> <p><u>Necessidade de independência, de ser responsável e provedor da própria família</u></p> <p>Olha, hoje está bom. Eu não dependo de ninguém mais. (Odair)</p> <p><u>Sofrimento</u></p> <p>Ah, sobre casa, eu não tinha casa... (choro...) Odair</p> <p><u>Sofrimento pela mudança radical de vida</u></p> <p>É difícil porque aqui na cidade a gente não tem profissão. Lá (no sítio) não. A gente trabalhava, tinha fatura, tinha de tudo... Hoje ... a diferença é que eu não tenho nada. Um pé de alface tem que comprar, mamão... Lá a gente tinha tudo, tinha porco, tinha galinha, tinha leite e aqui eu não tenho nada disso (Odair)</p> <p><u>Projeto/Sonho da família -</u></p> <p>É o meu sonho... (voltar para o sítio) (Odair)</p> <p><u>Mudança radical de vida</u></p> <p>Vai fazer 6 anos (que trabalha como guarda noturno)... Desde o começo, na mesma rua, toda noite, sem ser registrado, sem nada... (Odair)</p> <p><u>Arranjos possíveis</u></p> <p>Quando ele estava com a moto ele estava pensando no começo do ano de trocar, né? Arrumar um durante o dia e a noite continuar pra ver se dava certo. Mas aí teve que vender a moto de novo. Agora ele tá ralando no “busão” aí.. (Irene)</p> <p><u>Solidariedade</u></p>	<p><i>Eu vou lá de domingo a tarde. Eu saio de casa meio-dia, uma hora. Aí, as vezes, eu vou lá no zoológico levar os meninos que é perto. Outras vezes eu vou, passo no shopping com eles pra eles brincarem um pouquinho. Fica pertinho do serviço dele. Eu subo pra lá e quando dá umas seis – sete horas eu desço e vou embora com a molecada. (Irene)</i></p> <p><i>Quando ele estava com a moto ele estava pensando no começo do ano de trocar, né? Arrumar um durante o dia e a noite continuar pra ver se dava certo. Mas aí teve que vender a moto de novo. Agora ele tá ralando no “busão” aí.. (Irene)</i></p> <p><u>Normalidade</u></p> <p><i>Hoje... eu sinto ele assim, uma criança normal, igual as outras pessoas... (Irene)</i></p> <p><i>Quem vê ele não diz que ele não diz que ele é doente. Só quem sabe mesmo.. (Irene)</i></p> <p><u>Necessidade de autonomia</u></p> <p><i>Ah, sobre casa, eu não tinha casa... (choro...) Odair</i></p> <p><i>Olha, hoje está bom. Eu não dependo de ninguém mais. (Odair)</i></p> <p><i>Quer dizer, a casa ainda não é boa, mas só de a gente ter onde morar, vixe... (Odair)</i></p> <p><u>Solidariedade</u></p> <p><i>Ah, a Tereza foi a nossa mãe aqui viu... (Irene)</i></p> <p><i>mas se não fosse a Tereza nos ajudar quando a gente veio pra cá, nós estava era encrencado... (Irene)</i></p> <p><u>Terapêutica Múltipla</u></p> <p><i>Só de comprimido é sete e dois de líquido. (Michel)</i></p> <p><u>Cúmes da irmã</u></p> <p><i>A hora que ele vai tomar... só que ela gosta das vitaminas, o Protovit e o Polifer. A hora que ele vai tomar, que eu dou na boca, ela já fica com a boca aberta. Eu tenho que pingar umas gotinhas... (Irene)</i></p> <p><u>Horizontes diferentes da</u></p>
---	--	--

<p>(MÃE) – quando ele estava com a moto ele estava pensando no começo do ano de trocar, né? Arrumar um durante o dia e a noite continuar pra ver se dava certo. Mas aí teve que vender a moto de novo. Agora ele ta ralando no “busão” aí..</p> <p>A TEREZA DISSE QUE VOCE GOSTA DE FAZER ROLO, VENDER... (SORRISO...)</p> <p>Toda vida eu sempre gostei disso.</p> <p>(A FILHA) – pai, o que que é rolo?</p> <p>ROLO É A GENTE COMPRAR, VENDER, TROCAR, ASSIM..</p> <p>Agora a gente ta se adaptando, já ta assim, em vista do que nós estávamos, vixe... nem eu não acredito... (choro..)</p> <p>(A FILHA) – não chora pai... (fazendo carinho no seu rosto)</p> <p>Quer dizer, a casa ainda não é boa, mas só de a gente ter onde morar, vixe...</p> <p>NOSSA, NEM FALE. É UMA CASA MUITO BOA A SUA NÃO? AQUI VOCES COMPRARAM, NÉ?</p> <p>É, nós morávamos numa casa emprestada, da Tereza.</p> <p>(A MAE) – lá no Paraíso. Aí ela queria vender lá mas não queria tirar-nos de lá. Aí ela... nós tínhamos comprado um terreno e eu tinha um sofá novinho. Aí eu dei o meu sofá e o terreno. Aí ele fez duas peças, só que era um lugar muito acidentado no fim do bairro. Aí a Tereza falou pra ele: vamos combinar, voce compra ele de mim, aí ela vendeu pra ele por 200 reais por mês, o que ele pudesse dar ele dava. Aí ele vendeu o terreno lá, parcelado, comprou dela, aí ele tinha comprado um fusca. Aí ele fez rolo com o fusca e com aquela casa e compramos essa aqui.</p> <p>(A MAE) – mas se não fosse a Tereza nos ajudar quando a gente veio pra cá, nós estava era encrencado...</p> <p>AINDA BEM QUE A GENTE ACHA GENTE ASSIM, NÉ? A TEREZA, AINDA HOJE ELA ESTAVA ME CONTANDO DO FERNANDO, VOCE CONHECE ELE, NÉ? ELA ESTÁ AJUDANDO A FAMÍLIA DELE TAMBÉM...</p> <p>(A MAE) – conheço.</p> <p>EU FICO IMPRESSIONADA...</p> <p>Ah, a Tereza foi a nossa mãe aqui viu...</p> <p>E A SUA FAMÍLIA?</p> <p>Meus pais moram todos no estado de</p>	<p>Ah, a Tereza foi a nossa mãe aqui viu... (Irene)</p> <p><u>Sofrimento/ mudança</u></p> <p>Agora a gente ta se adaptando, já ta assim, em vista do que nós estávamos, vixe... nem eu não acredito... (choro..) (Odair)</p> <p><u>Sofrimento</u></p> <p>Não chora pai... (Larissa)</p> <p><u>Necessidade de autonomia</u></p> <p>Quer dizer, a casa ainda não é boa, mas só de a gente ter onde morar, vixe... (Odair)</p> <p><u>Solidariedade</u></p> <p>mas se não fosse a Tereza nos ajudar quando a gente veio pra cá, nós estava era encrencado... (Irene)</p> <p><u>Solidariedade</u></p> <p>Ah, a Tereza foi a nossa mãe aqui viu... (Odair)</p> <p><u>Distancia da família / mudança</u></p> <p>Meus pais moram todos no estado de Rondônia, meus irmãos moram todos longe..</p>	<p><u>pesquisadora / enfermeira e família</u></p> <p><i>OBSERVAÇÕES: me impressionei muito a visão que tive da cidade de Cuiabá a partir do bairro que uma família mora, o Bairro Altos da Gloria. Pensei: como o centro de Cuiabá é pequeno, diante da imensidão da sua periferia. Eu me senti muito pequena a partir da visão que eu tive, da região que eu moro, pra imensidão que é a periferia. Eu não sei como expressar isso, mas a idéia de que a gente não quer enxergar. Nós que estamos aqui no centro nem sabemos em que mundo vivemos. A gente vive aqui no centro de Cuiabá e não sabe de nada. A vida, a vida mesmo da maioria das pessoas, é lá, é nos Altos da Glória, é no Osmar Cabral, Parque Atalaia, é no Tijucal. O sistema de saúde não dá conta de uma demanda tão grande. Como atender a uma demanda tão grande? Os nossos pacientes são de “uma” especialidade dentro de tantas outras... Só uma foto daria a verdadeira noção, eu preciso tirar uma foto (Caderno de Campo)</i></p>
---	---	---

<p>Rondônia, meus irmãos moram todos longe..</p> <p>ELES VÊM PARA CÁ AS VEZES?</p> <p>Não, ela veio pra cá uma vez. Eles moram no sítio mas não tem como eles vir. Eles tem é pouquinho. Dinheiro eles quase não vê. Lavourinha dá só pro gasto, não tem como eles saírem.</p> <p>MAS VALEU A PENA?</p> <p>Valeu, o tratamento valeu.</p> <p>(NESTE MOMENTO ESTÁVAMOS TODOS SENTADOS AO REDOR DA MESA CONVERSANDO (AS CRIANÇAS, ODAIR E IRENE). AS CRIANÇAS QUEREM VER O GRAVADOR.</p> <p>MICHEL, VOCE GOSTA DA LARISSA?</p> <p>Gosto.</p> <p>POR QUE, ELA NÃO BRIGA COM VOCE?</p> <p>Porque ela é minha irmã.</p> <p>VOCE TOMA MUITO REMEDIO?</p> <p>Tomo</p> <p>QUANTOS?</p> <p>Só de comprimido é sete e dois de líquido.</p> <p>E VOCE TOMA TUDO DIREITINHO?</p> <p>Tomo</p> <p>NÃO É RUIM?</p> <p>Não.</p> <p>E A RAISSA TEM VONTADE DE TOMAR O SEU REMEDIO QUE EU JÁ VI... (SORRISO)</p> <p>(A MAE) – tem. A hora que ele vai tomar... só que ela gosta das vitaminas, o Protovit e o Polifer. A hora que ele vai tomar, que eu dou na boca, ela já fica com a boca aberta. Eu tenho que pingar umas gotinhas...</p> <p>ATÉ ISSO, NÉ?</p> <p>[...]</p> <p>OBSERVAÇÕES: a conversa com a família foi muito significativa, apesar de Odair ter falado pouco. Odair chorou, na primeira palavra ele chorou. Ficou bem claro que a mudança da vida deles a partir da doença do filho foi uma coisa muito marcante. Eles tiveram que mudar de estilo de vida, sair do sítio e ir para a cidade. Apesar de ele estar insatisfeito com o trabalho que é guarda-noturno, ele manifesta muito medo de mudar de vida.</p> <p>OBSERVAÇÕES: me impressionou</p>	<p><u>Terapêutica Múltipla</u></p> <p>Só de comprimido é sete e dois de líquido.(Michel)</p> <p><u>Ciúmes da irmã</u></p> <p>A hora que ele vai tomar... só que ela gosta das vitaminas, o Protovit e o Polifer. A hora que ele vai tomar, que eu dou na boca, ela já fica com a boca aberta. Eu tenho que pingar umas gotinhas... (Irene)</p> <p><u>Horizontes diferentes da pesquisadora / enfermeira e família</u></p> <p>OBSERVAÇÕES: me impressionou muito a visão que tive da cidade de Cuiabá a partir do bairro que uma família mora, o Bairro Altos da Glória. Pensei: como o centro de Cuiabá é pequeno, diante da imensidão da sua periferia. Eu me senti muito pequena a partir da visão que eu tive, da região que eu moro, pra imensidão que é a periferia. Eu não sei como expressar isso, mas a idéia de que a gente não quer enxergar. Nós que estamos aqui no centro nem sabemos em que mundo vivemos. A gente vive aqui no centro de Cuiabá e não sabe de nada. A vida, a vida mesmo da maioria das pessoas, é lá, é no Altos da Glória, é no Osmar Cabral, Parque</p>	
---	---	--

<p>muito a visão que tive da cidade de Cuiabá a partir do bairro que uma família mora, o Bairro Altos da Glória. Pensei: como o centro de Cuiabá é pequeno, diante da imensidão da sua periferia. Eu me senti muito pequena a partir da visão que eu tive, da região que eu moro, pra imensidão que é a periferia. Eu não sei como expressar isso, mas a idéia de que a gente não quer enxergar. Nós que estamos aqui no centro nem sabemos em que mundo vivemos. A gente vive aqui no centro de Cuiabá e não sabe de nada. A vida, a vida mesmo da maioria das pessoas, é lá, é no Altos da Glória, é no Osmar Cabral, Parque Atalaia, é no Tijucal. O sistema de saúde não dá conta de uma demanda tão grande. Como atender a uma demanda tão grande? Os nossos pacientes são de “uma” especialidade dentro de tantas outras. Só uma foto daria a verdadeira noção, eu preciso tirar uma foto.</p>	<p>Atalaia, é no Tijucal. O sistema de saúde não dá conta de uma demanda tão grande. Como atender a uma demanda tão grande? Os nossos pacientes são de “uma” especialidade dentro de tantas outras. Só uma foto daria a verdadeira noção, eu preciso tirar uma foto.</p>	
--	--	--

ANEXO D – SÍNTESE DA COLETA DE DADOS

Quadro 1 - Síntese da coleta de dados, segundo as famílias, encontros, pessoas participantes, duração e páginas resultantes da transcrição dos encontros.

Família	Número de participantes	Encontro	Local do encontro	Pessoas presentes no encontro e grau de parentesco em relação à criança	Duração do encontro		Páginas resultantes da transcrição do encontro
Família de Elias	8	1	Ambulatório	Clarice – esposa do avô paterno; Elias – a criança; Rafael – “irmão” adotivo	1 h	11 h	54 páginas
		2	Casa da família	Clarice – esposa do avô; Elias – a criança José – avô paterno; Rafael – “irmão” adotivo	2 h		
		3	Casa da Família	Clarice – esposa do avô; José – avô paterno; Elias – a criança; Rafael – “irmão” adotivo	1 h		
		4	Pediatria	Clarice – esposa do avô	2 h		
		5	Pediatria	Conceição - Mãe	45'		
		6	Pediatria	Roberto - Padrasto	45'		
		7	Pediatria	Dulce - Médica	1 h		
		8	Pediatria	Tereza – Assistente Social	30'		
		9	Casa da família	Clarice – esposa do avô; José – avô paterno; João – pai	2 h		

Família	Número de participantes	Encontro	Local do encontro	Pessoas presentes no encontro e grau de parentesco em relação à criança	Duração do encontro		Páginas resultantes da transcrição do encontro
Família de Michel	6	1	Pediatria	Irene - Mãe	1 h	5,5 h	23 páginas
		2	Casa da família	Irene – mãe; Larissa – irmã; Raissa – irmã; Michel – a criança	2 h		
		3	Pediatria	Tereza – madrinha e assistente social do hospital	30'		
		4	Casa da família	Irene – mãe; Odair – pai; Larissa – irmã; Raissa – irmã; Michel – a criança	2 h		
Família de Jonathã	6	1	Ambulatório	Neusa – mãe; Jonathan – a criança	30'	4,5 h	12 páginas
		2	Casa da família	Neusa – mãe; Jonathan – criança	1 h		
		3	Casa da família	Neusa – mãe; Jonathan – a criança; Francisco – padrasto	1 h		
		4	Casa dos avós	Neusa – mãe; Adelino – avô materno; Erundina – avó materna; Rafael – primo	2 h		

Família	Número de participantes	Encontro	Local do encontro	Pessoas presentes no encontro e grau de parentesco em relação à criança	Duração do encontro		Páginas resultantes da transcrição do encontro
Família de Janaína	3	1	Casa da família	Madalena – mãe; Janaína – a adolescente	1 h	4,5 h	12 páginas
		2	Ambulatório	Madalena – mãe; Janaína – a adolescente	30'		
		3	Casa da família	Madalena – mãe; Jesuino – pai	2 h		
		4	Casa da família	Madalena – mãe; Jesuino – pai; Janaína – a adolescente	1 h		
Família de André	7	1	Casa da família	Avelina – tia avó; Justino – tio avó; Raquel – nora da tia avó; Carolina – prima	2 h	4 h	35 páginas
		2	Casa da família	Avelina – tia avó; Justino – tio avó; Raquel – nora da tia avó; Priscila – prima; Josete – prima; Carolina – prima; André – a criança	1 h		
		3	Casa da família	Avelina – tia avó; Justino – tio avó; Raquel – nora da tia avó	50'		
		4	Ligação telefônica	Avelina – tia avó; Josete - prima	10'		

Família	Número de participantes	Encontro	Local do encontro	Pessoas presentes no encontro e grau de parentesco em relação à criança	Duração do encontro		Páginas resultantes da transcrição do encontro
Família de Cláudia	12	1	Passeio no Parque e visita à casa do pai	Eliana – mãe; Cláudia – a criança; Manoel – pai	2 h	7 h	30 páginas
		2	Pediatria	Eliana – mãe	1 h		
		3	Pediatria	Manoel – pai	40'		
		4	Pediatria	Ana – enfermeira	40'		
		5	Pediatria	Fátima – psicóloga	40'		
		6	Casa dos avós maternos	Juvelina – avó materna; Jucelino – avô materno João – tio materno; Júlio – tio materno; Jonas – tio materno; Roberta – irmã; Eliana – mãe; Wilson – padrasto	2 h		
TOTAL	42 pessoas	31 encontros			36,5 horas		166 páginas

APÊNDICE A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HUJM

Ministério da Educação
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller

Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA DE PROJETO DE PESQUISA

REFERÊNCIA: Projeto de Pesquisa : 131/CEP-HUJM/2003

Solicitadas Alterações

☐

Aprovado "Ad Referendum"

☐

Aprovação Final

☒

O projeto de pesquisa intitulado "**ENFERMAGEM E FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS GLOMERULARES CRÔNICAS**" de responsabilidade da pesquisadora, **ROSA LÚCIA ROCHA RIBEIRO**, foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em reunião realizada no dia 21/01/04, que concluiu pela sua Aprovação Final, tendo em vista que o mesmo atende aos requisitos da Resolução 196/96 do Ministério da Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos.

Cuiabá, 23 de janeiro de 2004.

PROF.ª DRA. OLGA AKIKO TAKANO

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa de HUJM

APÊNDICE B – ESCLARECIMENTOS AO SUJEITOS DA PESQUISA

1. NOME DA PESQUISA: “Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado”

2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL:

- ❑ Rosa Lúcia Rocha Ribeiro (Enfermeira, Professora Assistente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da UFMT, Coren nº 37642 - MT)
- ❑ Profª Drª Semiramis Melani Melo Rocha (Professora Titular – EERP-USP – orientadora da pesquisa)

3. PATROCINADOR QUE APOIA FINANCEIRAMENTE A PESQUISA:

Não se aplica.

4. DESCRIÇÃO DAS INFORMAÇÕES QUE DEVERÃO SER, OBRIGATORIAMENTE, PRESTADAS AOS PACIENTES (SUJEITOS DA PESQUISA):

Algumas doenças renais, tais como a Síndrome Nefrótica, são doenças crônicas que atingem um grande número de crianças e adolescentes. O tratamento delas tem avançado a cada dia e com isso, vem aumentando a cura ou o controle das crianças afetadas. Por conta disso, os familiares têm sido chamados a participar do cuidado de seus filhos, no hospital ou em suas casas. Este cuidado mais avançado e o envolvimento dos familiares neste processo tem exigido do enfermeiro um maior conhecimento do que o utilizado anteriormente.

Assim, o objetivo dessa pesquisa é saber como você, seu (sua) filho (a) e sua família têm vivido e enfrentado o dia-a-dia após o diagnóstico da doença dele (a), o que tem sido difícil para vocês, o que mudou na vida da família, como tem sido o relacionamento de vocês com os recursos que o sistema de saúde oferece (ou não oferece) para apoiar o cuidado ao (a) seu (sua) filho (a).

Com todas essas informações, eu pretendo compreender a prática da sua família no cuidado ao (a) seu (sua) filho (a) para, no final, procurar organizar como poderia ser a assistência de saúde a estas crianças, tendo como foco a família.

Para isso eu preciso conversar com você, seu (sua) filho (a) e com os membros da família que convivem de perto com vocês. Eu irei visitá-lo em sua casa ou em locais ou ir com vocês em outros locais que vocês costumam ir para que eu possa observar e falar com todos sobre como é o dia-a-dia de vocês após a doença de seu (sua) filho (a). O horário e o tempo das visitas serão combinados de acordo com o que for melhor para vocês. Algumas vezes nossas conversas serão gravadas e eu também irei fazer algumas anotações sobre o que eu estiver observando. Nós poderemos nos encontrar várias vezes ao longo das próximas semanas, algumas vezes só nós dois (duas) e outras vezes com toda a família. Ao todo, 10 a 30 horas de observação e conversas serão necessárias com sua família entre três semanas a quatro meses.

Riscos e desconfortos: falar sobre a condição da nossa família pode ser, às vezes, difícil. Entretanto, eu estarei pronta para compartilhar qualquer aspecto desejável. Você e sua família poderão, a qualquer momento, se negar a responder qualquer questão, sem nenhum prejuízo para você, seu (sua) filho (a) ou sua família.

Benefícios: não há benefícios pessoais para sua família. Entretanto, as informações que vocês fornecerem auxiliarão a entender melhor como é o cotidiano das famílias que possuem uma criança ou adolescente com doença renal e a planejar uma assistência de saúde de maior qualidade.

Despesas e indenização: não haverá qualquer custo para sua família por estar participando da pesquisa. Não haverá, também, nenhuma indenização pela participação de vocês.

DATA: _____

ROSA LÚCIA ROCHA RIBEIRO

e-mail: rosalucia64@hotmail.com

Endereço: Av. Rubens de Mendonça, 3000, apto 201B, Bairro Bosque da Saúde, Cuiabá/MT, CEP 78050-000, Fone – (0XX) 65 - 3644 6433.

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, responsável por _____, abaixo assinado, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições que constam do documento “ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DA PESQUISA”, de que trata o projeto de pesquisa intitulado **“Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado”**, que tem como pesquisador responsável a Sr^a Prof^a Rosa Lúcia Rocha Ribeiro, especialmente no que diz respeito ao objetivo da pesquisa, aos procedimentos que serei submetido, aos riscos e aos benefícios, à forma de ressarcimento no caso de eventuais despesas, bem como a forma de indenização por danos decorrentes da pesquisa, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados, a seguir relacionados:

1. A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa e o tratamento a que serei submetido.
2. A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo, a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo à continuidade do meu tratamento.
3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada a minha privacidade.
4. O compromisso de que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade de continuar dele participando.
5. O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período de minha participação no projeto.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar do referido projeto.

Cuiabá, _____ de _____ de _____.

Assinatura da criança

Assinatura do responsável

Eu, _____ autorizo _____ a participar do projeto de pesquisa **“Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado”**. Estou ciente de que a participação será através de uma entrevista e autorizo, também, que seja gravada. Fui esclarecido(a) que as informações serão tratadas sigilosamente e caso decida retirar minha autorização não sofrerei penalizações.

Cuiabá, _____ de _____ de _____.

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

Grau de parentesco: _____