**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

ÉRICA SIMPIONATO

**A Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde de Famílias de
Crianças com Insuficiência Renal Crônica**

Ribeirão Preto

2005

ÉRICA SIMPIONATO

**A Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde de Famílias de
Crianças com Insuficiência Renal Crônica**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção de título de Mestre em Enfermagem
em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa:
“Assistência à criança e ao adolescente”

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

Ribeirão Preto

2005

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

FICHA CATALOGRÁFICA

Simpionato, Érica

A Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde de Famílias de Crianças com Insuficiência Renal Crônica, 2005.
137 p. il. ; 30cm

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo.

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

1. Criança 2. Enfermagem Familiar 3. Insuficiência Renal Crônica 4. Diálise Peritoneal

FOLHA DE APROVAÇÃO

Érica Simpionato

A Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde de Famílias de Crianças com Insuficiência Renal Crônica

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção de título de Mestre em Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Profª Drª Semíramis Melani Melo Rocha

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Julgamento:_____Assinatura:_____

Profª Drª Lucila Castanheira Nascimento

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Julgamento:_____Assinatura:_____

Profª Drª Claudia Maria Simões Martinez

Instituição: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos

Julgamento:_____Assinatura:_____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à Deus que me deu o dom da vida, à Ele minha eterna gratidão. À Cícero e Dulcinéia, meus pais, que com amor me ensinaram a viver, obrigada presença em minha vida, pela compreensão, apoio e carinho. Ao Eduardo, meu irmão, que trouxe momentos de divertimento durante o processo de elaboração deste trabalho. E ao meu noivo e prestes a se tornar meu marido, Thiago, que com toda compreensão e amor esteve comigo na elaboração deste trabalho. Obrigada a todos, vocês são muito especiais para mim.

AGRADEÇO:

*À **Profª Drª Semíramis Melani Melo Rocha** que com extrema inteligência e sensibilidade orientou a elaboração deste trabalho, e mais do que isso me ensinou lições para a vida.*

*À **Profª Drª Lucila Castanheira Nascimento** por acompanhar e colaborar no meu processo de formação. Pelas contribuições no exame de qualificação e na análise da pro-forma.*

*À **Profª Drª Claudia M Simões Martinez** pelas sugestões dados ao trabalho na análise da pro-forma.*

*À **Profª Drª Márcia Fontão Zago**, pois me fez refletir aspectos de meu trabalho durante o exame de qualificação.*

*À **Maria Elisa Machado** por sempre estar disposta a me ajudar.*

*Às **professoras da área de pediatria** desta Escola pelo apoio.*

*Aos **Amigos e colegas da pós-graduação** pelos momentos que compartilhamos experiência e conhecimentos.*

*À **Camila C. Mantoani e Carolina C. Correia** que colaboraram durante a coleta de dados deste trabalho.*

*À **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto** por participar de minha formação como enfermeira.*

*Ao **CNPq** por ter colaborado no desenvolvimento desta pesquisa através de auxílios e bolsas.*

RESUMO

SIMPIONATO, E. **A Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde de Famílias de Crianças com Insuficiência Renal Crônica**. 2005. 137f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

O objetivo deste trabalho é compreender a vivência das famílias de crianças com insuficiência renal crônica submetidas à diálise peritoneal, a fim de subsidiar os cuidados de enfermagem, levando em conta a qualidade de vida e a promoção da saúde da família. O referencial teórico fundamenta-se em Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde. Os sujeitos deste estudo foram famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal. Os dados foram coletados por meio de entrevista em profundidade, leitura de prontuários e através da construção do genograma e ecomapa. Participaram 4 famílias, totalizando 13 membros. A Promoção da Saúde nas famílias consiste em um processo que tem início com a avaliação da família, através de um levantamento de dados. O Suporte Social e a Rede Social com os quais as famílias mantêm contato não têm suprido todas as necessidades de apoios. A Comunicação da equipe de saúde com a família tem sido controladora leve e pesada e a da família é identificada por ser controladora e pequena. A doença afeta os papéis de pais, filhos e irmãos e a troca de papéis é comum nestas famílias. Após a experiência da doença e da terapêutica em seu cotidiano, as famílias relatam a mudança de significado em suas vidas. Devemos considerar no cuidado a criança doente, os membros da família, a unidade familiar e o contexto em que está inserida. O plano de intervenção para a Promoção da Saúde deve ser realizado com a família, em um diálogo permanente com os membros, procurando contribuir para o seu desenvolvimento.

Descritores: Criança. Enfermagem Familiar. Insuficiência Renal Crônica. Diálise Peritoneal.

ABSTRACT

SIMPIONATO, E. Family Nursing in Health Promotion of Families of Children with Chronic Renal Insufficiency. 2005. 137f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

The aim of this study was to learn about the experience of families of children with chronic renal insufficiency submitted to peritoneal dialysis in order to subsidize nursing care by taking into account such families' quality of life and health promotion. The methodology was based on Family Nursing in Health Promotion. The subjects in the study were families of children with chronic renal insufficiency undergoing peritoneal dialysis. The data were collected by means of comprehensive interviews, medical chart readings and the construction of a genogram and an ecomap. Four families participated, comprising a total number of 13 members. Health promotion in the families consists of a process that is begun by evaluating the family through data collection. Social Support and the Social Network with which the families keep contact have not met all their support needs. The health team's Communication with the family has been light control and heavy control and the family's is identified as being small talk and control talk. The disease affects the Roles of parents, children and siblings and role changes are common in such families. After experiencing the disease and the therapeutics in their daily lives, the families report a change in the meanings of their lives. The diseased child, family members, family unity and the context in which the family is must be taken into account. The intervention plan aiming at health promotion must be performed with the family by means of a permanent dialogue with its members, always aiming at contributing to its development.

Key words: Child. Family Nursing. Chronic Renal Insufficiency. Peritoneal Dialysis.

RESUMEN

SIMPIONATO, E. **Enfermería Familiar en la Promoción de la Salud de Familias de Niños con Insuficiencia Renal Crónica**. 2005. 137f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

El objetivo de este trabajo es comprender la situación que viven las familias de niños con insuficiencia renal crónica sometidos a diálisis peritoneal, con el fin de subsidiar los cuidados de enfermería, tomado en consideración la calidad de vida y fomentando la salud de la familia. La metodología se basa en una Enfermería Familiar en la Promoción de la Salud. Los sujetos de este estudio fueron las familias de niños con insuficiencia renal crónica sometidos a diálisis peritoneal. Los datos fueron recopilados por medio de entrevistas en profundidad, lectura de fichas y a través de la construcción del genograma y el ecomapa. Participaron 4 familias, con un total de 13 miembros. El fomento de la salud en las familias consiste en un proceso que se inicia con la evaluación de la familia, a través de una recopilación de datos. El Apoyo Social y la Red Social, con los cuales las familias mantienen contacto, no han cubierto totalmente las necesidades de apoyo. La Comunicación del equipo de salud con la familia ha sido controladora superficial y pesada, y la de la familia identificada como controladora y pequeña. La enfermedad afecta los roles de los padres, de los hijos y de los hermanos y el cambio de roles es común en estas familias. Después pasar por la experiencia de la enfermedad y de la terapia en su día a día, las familias relatan un cambio en el significado de sus vidas. Debemos considerar el niño enfermo, los miembros de la familia, la unidad familiar y el contexto en el que está insertado. El plano de intervención para el fomento de la salud debe ser realizado con la familia, con un permanente diálogo con los miembros, tratando de contribuir para su desarrollo.

Descriptores: Niño. Enfermería Familiar. Insuficiencia Renal Crónica. Diálisis Peritoneal.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 – Distribuição do número de pacientes em relação à modalidade de tratamento e ano. Brasil, 2005.

Tabela 2 – Distribuição do número de crianças e adolescentes com menos de 15 anos de idade em relação à modalidade de tratamento. Brasil, 2005.

Quadro 1 – Caracterização das famílias e crianças participantes do estudo segundo sexo e idade da criança, modalidade de tratamento, número de membros da família, número de membros participantes da pesquisa e número de contatos com a família. 2004/2005.

LISTA DE SIGLAS

IRC	Insuficiência Renal Crônica
CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DPA	Diálise Peritoneal Automática
OMS	Organização Mundial de Saúde
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
FAEPA	Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência
UTRI	Unidade de Terapia Renal Infantil

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1. A Insuficiência Renal Crônica	16
1.2. Modalidades de Tratamento	17
1.3. Revisão de Literatura	22
1.4. Justificativa	28
2. OBJETIVOS	29
3. REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLOGIA	31
3.1. A Enfermagem Familiar	32
3.2. Exploração do Trabalho em Campo	37
3.3. Aspectos Éticos na Pesquisa com Seres Humanos	39
3.4. Tipo de Estudo	39
3.5. Participantes do Estudo	40
3.6. Procedimentos para Coleta de Dados	41
3.7. Procedimentos para Análise de Resultados	45
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES	53
4.1. Apresentação das Famílias	57
4.2. Categorias de Análise	62
4.2.1. Suporte da família	62
4.2.2. Comunicação da família	77
4.2.3. Papéis da família	87
4.2.4. Espiritualidade e Religião da família	100
4.3. Apresentando a Experiência da Coleta de Dados	106
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
REFERÊNCIAS	119
ANEXO	133
APÊNDICES	135

APRESENTAÇÃO

O estudo da assistência de enfermagem às famílias de crianças com insuficiência renal crônica faz parte de um projeto mais amplo que tem por objetivo estudar o processo saúde-doença e o cuidado de crianças e adolescentes, apreendendo-os em sua dimensão individual e coletiva, em suas relações com a família, o setor saúde e a comunidade. Procura apreender a inserção da enfermagem nas diferentes modalidades das práticas em saúde referentes a esta população.

O interesse em estudar famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal surgiu por meio de observação da família na unidade de internação, durante estágios curriculares. Por ser uma doença crônica, suponha-se que a dinâmica familiar fosse alterada principalmente por causa da terapêutica desta doença. Conversando com essas famílias, surgiram vários questionamentos sobre o cuidado a criança, levando a construção de um projeto de investigação que será apresentado no decorrer desta dissertação.

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Atualmente, as doenças crônicas têm acometido a vida dos indivíduos com maior proporção do que anteriormente, caracterizando um novo perfil de saúde para a população. A doença crônica atinge a qualidade de vida, a dinâmica familiar, e as questões de saúde propriamente ditas, portanto, o cuidado envolve o próprio indivíduo, a família e o ambiente em que ele está inserido (TETELBOM, et al., 1993).

A assistência às crianças portadoras de doenças crônicas exige dos profissionais de saúde um conhecimento amplo e aprofundado para o desempenho de habilidades técnicas e científicas, com o objetivo de apreender a criança em sua subjetividade e com o objetivo de compreender a família desta criança (ROCHA, et al., 1998). A doença crônica na criança é um evento na família e necessita de profissionais de saúde que estabeleçam seu planejamento de intervenção com esta visão. A insuficiência renal crônica é uma das doenças crônicas que atinge o grupo pediátrico. Esta investigação tem por tema a assistência de enfermagem às famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal com vista à promoção da saúde.

A assistência à família sempre foi objeto de cuidado da enfermagem, desde seu início com Florence Nightingale, em meados do século XIX. No Brasil, passou a ser o objeto de atenção por estratégias políticas do Ministério da Saúde implementadas a partir de 1998, com a operacionalização do chamado Programa de Saúde da Família. A assistência à família é importante no cuidado à criança, pois a criança apresenta uma forte ligação com sua família.

O capítulo 1 refere-se à insuficiência renal crônica, a fisiopatologia, o desenvolvimento da doença, os tratamentos disponíveis e dados epidemiológicos. A seguir trata da revisão de literatura atualizada sobre a criança com insuficiência renal crônica, o tratamento de diálise peritoneal e finaliza com a justificativa para a

realização desta pesquisa. O capítulo 2 contém o objetivo geral e os específicos de nosso estudo. No capítulo 3 apresentamos o referencial teórico e a metodologia é detalhada. Os resultados e discussões são apresentados no capítulo 4 com as categorias de estudo, suporte social, comunicação, papéis da família, espiritualidade e religião. Após, apresenta-se a discussão dos instrumentos de coleta de dados. O capítulo 5 é onde as considerações finais são colocadas para reflexões sobre o cuidado a criança com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal.

1.1. A Insuficiência Renal Crônica

Os rins são órgãos vitais de nosso organismo. Suas principais funções são a excreção de produtos finais do metabolismo, a manutenção do volume extracelular e sua composição iônica, a manutenção do equilíbrio ácido-básico, produção e secreção de hormônios e enzimas (MARCONDES, 1999)

A insuficiência renal refere-se à incapacidade dos rins de excretar subprodutos, concentrar a urina e conservar os eletrólitos. Pode acontecer abruptamente, neste caso, é chamada de insuficiência renal aguda ou pode desenvolver-se lentamente, insuficiência renal crônica. A insuficiência renal crônica (IRC) é uma síndrome complexa provocada por uma grande variedade de nefropatias, as quais determinam de modo gradativo uma redução global das múltiplas funções renais e principalmente a redução da filtração glomerular (DRAIBE, 2002; WHALEY; WONG, 1999).

As principais causas de IRC são: (1) doenças renais primárias, como, glomerulonefrites crônicas, pielonefrites, doenças obstrutivas crônicas; (2) doenças sistêmicas, como, diabetes melitus, hipertensão arterial, doenças auto-imunes e outras; (3) doenças hereditárias, como rins policísticos e (4) malformações congênitas, como agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e outras malformações.

Na infância, as principais causas são as doenças hereditárias e as malformações congênitas (DRAIBE, 2002; MARCONDES, 1999).

As manifestações clínicas nas crianças com IRC são diversas e envolvem vários sistemas do organismo. A manifestação clínica mais acentuada da IRC em crianças é o retardo do crescimento, associado a fatores como desnutrição, osteodistrofia, anormalidades hormonais e acidose metabólica. Além disso, os pacientes com IRC apresentam anemia progressiva, hipertensão e correm maior risco de contrair infecções e manifestar distúrbios do sistema nervoso central (MARCONDES, 1999).

1.2. Modalidades de Tratamento

O tratamento para IRC consiste em: (1) promover uma função renal máxima, (2) manter o equilíbrio hidroeletrólítico dentro de limites bioquímicos seguros, (3) tratar as complicações sistêmicas e (4) promover uma vida ativa para a criança pelo maior tempo possível (WHALEY; WONG, 1999).

As modalidades de tratamento para IRC são as seguintes: a) conservador; b) dialítico (hemodiálise e diálise peritoneal) e c) transplante renal.

O tratamento conservador refere-se ao suporte nutricional e medicamentoso, estabelecendo assim uma dieta hipoprotéica e hiposódica, com suplemento vitamínico (vitaminas do complexo B, vitamina C e D), carbonato de cálcio, bicarbonato de sódio, sulfato ferroso, ácido fólico, medicamentos anti-hipertensivos, eritropoetina subcutânea e quelantes de potássio e fósforo (DRAIBE, 2002).

A outra modalidade é o tratamento dialítico, que se refere ao processo de separação de colóides e substâncias cristalinas em solução, de acordo com a diferença na sua taxa de difusão através de uma membrana semipermeável. Deve-

se encaminhar os pacientes para o referido tratamento quando estes apresentem sinais críticos e o tratamento conservador não é capaz de manter a qualidade de vida do paciente. Os métodos atualmente disponíveis de diálise para o tratamento de IRC são: a diálise peritoneal, em que a cavidade abdominal atua como membrana semipermeável através da qual se movimentam a água e solutos por osmose e difusão, de acordo com suas respectivas concentrações e a hemodiálise, em que o sangue circula fora do corpo, através de membranas artificiais, para permitir a passagem de água e solutos. Na diálise peritoneal é utilizado um cateter, introduzido na região abdominal e a hemodiálise é realizada pelo acesso vascular, por meio de uma fístula arterio-venosa ou cateter venoso (DRAIBE, 2002; MARCONDES, 1999).

O transplante renal é uma das formas de tratamento utilizadas atualmente no grupo pediátrico. Ele pode ser realizado por duas fontes, o *parente doador vivo*, que consiste em um dos pais ou irmão serem o doador e o *doador cadáver*. Os transplantes permitem um maior grau de normalidade na vida da família e constitui a forma mais esperada pela família para a “cura” da criança com IRC (WHALEY; WONG, 1999).

Entre os procedimentos dialíticos, a diálise peritoneal é a modalidade indicada para crianças, pois elimina a necessidade de acesso vascular e diminui a necessidade de restrições rigorosas na dieta e de líquidos.

As duas modalidades de diálise peritoneal são: diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a diálise peritoneal automática (DPA ou APD). Em ambos os métodos instilam-se o dialisado estéril na cavidade abdominal através de um cateter de demora, implantado cirurgicamente e introduzido por via subcutânea e suturado no local, chamado cateter de Tenckoff, e após este líquido é drenado (WHALEY; WONG, 1999).

No Brasil, em 1980, o Dr. Miguel Carlos Riella, na cidade de Curitiba, Estado do Paraná, introduziu o conceito da Terapia Ambulatorial Contínua, tornando-se o pioneiro do tratamento de CAPD no Brasil. A modalidade da CAPD apresentada na época chamava-se Sistema Standard. Este sistema era composto por um único segmento, que ao mesmo tempo conectava-se ao paciente e à bolsa de diálise. O sistema era mantido fechado junto ao paciente durante o período inter-trocas. A enfermeira Daisy Doris Pasqual, componente desta equipe de saúde em Curitiba, desempenhou papel fundamental na introdução e desenvolvimento do Programa Educacional que habilitava e capacitava o paciente e um membro da família para a realização domiciliar da terapia CAPD. Em 1983, o Ministério da Saúde regulamenta a terapia de CAPD no Brasil, após apresentação dos resultados clínicos e sucesso da técnica.

De 1980 a 1990, os sistemas de CAPD foram evoluindo em relação aos equipamentos tornando-os descartáveis e os episódios de peritonite foram diminuindo. Em 1990, a DPA foi instituída como tratamento (BAXTER, 2005).

A CAPD é a mais popular pelo seu baixo custo, além da disponibilidade desta modalidade nos serviços de saúde, mas suas desvantagens são o alto índice de peritonite e a necessidade de procedimentos constantes várias vezes ao dia, pois é necessário a troca de bolsas de diálise cerca de quatro vezes ao dia (DIAZ-BUXO, 1996).

Para a realização de diálise peritoneal, modalidade DPA, utiliza-se uma aparelhagem ligada à energia elétrica que pode ser programada em ciclos, chamada cicladora e a diálise é realizada no período noturno (DIAZ-BUXO, 1996).

A incidência de IRC é mal documentada; sua magnitude é ainda estimada a partir das estatísticas de ingresso em programas de diálise e transplante renal. (DRAIBE,

2002; MARCONDES, 1999). Sabe-se que a incidência de IRC é afetada por aspectos sócio-econômicos, geográficos e raciais.

Podemos perceber pela Tabela 1, o número de pacientes cadastrados nos programas de diálise por modalidade de tratamento, segundo Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2005).

Tabela 1 – Distribuição do número de pacientes em relação à modalidade de tratamento e ano. Brasil, 2005.

Modalidade de tratamento	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Hemodiálise	38.221	41.900	43.700	48.874	52.794	57.988
CAPD	3.625	3.587	3.667	3.728	3.776	4.363
DPA	654	532	1.030	1.570	1.963	2.485
Total	42.470	46.019	48.397	54.172	58.533	64.836

Fonte: Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia. 2005

O aumento da incidência de IRC é percebido pela elevação do número de pacientes adultos e crianças cadastrados em programas de diálise. Vale ressaltar que o número de pacientes com IRC que fazem tratamento conservador, não é considerado nas estatísticas, somente os pacientes que estão em tratamento dialítico. A modalidade de tratamento mais utilizada é a hemodiálise, seguido da modalidade CAPD e DPA. Do ano de 2000 à 2005, houve um crescimento de 51% de pacientes em hemodiálise, 20% na modalidade CAPD e 280% de crescimento na modalidade DPA. Houve um aumento significativo do uso da modalidade DPA no Brasil nos últimos cinco anos (SBN, 2005). Veremos na tabela a seguir como é a distribuição crianças e adolescentes.

Tabela 2 – Distribuição do número de crianças e adolescentes com menos de 15 anos de idade em relação à modalidade de tratamento. Brasil, 2005.

Modalidade de Tratamento	Número de crianças e adolescentes	Porcentagem
Hemodiálise	302	58,41 %
Diálise Peritoneal	215	41,59 %
CAPD	68	31,63 %
DPA	147	68,37%
Total	517	100%

Fonte: Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia. 2005

Em crianças e adolescentes podemos perceber que a hemodiálise é a modalidade de tratamento mais utilizada. A diálise peritoneal está em franco crescimento em crianças. Muitos adolescentes que estão em hemodiálise, já realizaram a diálise peritoneal, a modalidade DPA é a mais utilizada no Brasil (SBN, 2005).

A DPA é, atualmente, a modalidade de diálise mais utilizada nos Estados Unidos. Cerca de 53% dos pacientes que realizam diálise peritoneal, estão em modalidade DPA. Na América Latina tem aumentado o uso desta modalidade. Nos Estados Unidos cerca de 70% das crianças estão nesta modalidade (WILSON; NISSENSON, 2002; DIAZ-BUXO, 2002; CORREA-ROTTER, 2002; FINE; HO, 2002).

O sucesso deste tratamento requer a seleção apropriada das crianças. Os critérios para avaliar a inclusão no tratamento são: preferências e estilo de vida da criança e da família, idade da criança, função renal, custo e a predisposição para complicações do tratamento. A modalidade DPA é bem flexível, com possibilidade de sucesso em crianças que não se encontram com o perfil esperado (WILSON; NISSENSON, 2002).

Uma das principais vantagens da modalidade DPA sobre a CAPD é que a primeira pode ser realizada à noite e envolve apenas um procedimento de “liga” e “desliga”, sendo

assim uma opção atraente para as famílias. A diminuição da peritonite também é uma das vantagens da modalidade DPA em relação a CAPD (BRUNKHORST, 2002; FINE; TEJANI, 1996). Uma das desvantagens da DPA é a cicladora. Algumas pessoas relatam dificuldades em seu manuseio, e outras não suportam a idéia de ficarem dependentes de uma máquina (WILSON; NISSENSON, 2002).

A escolha pela modalidade de tratamento é indicada pela equipe médica e deverá ser feita em conjunto com a criança e seus familiares, considerando suas características clínicas, psíquicas e sócio-econômicas (FINE; TEJANI, 1996)

1.3. Revisão de Literatura

A revisão de literatura foi realizada nos banco de dados informatizados MEDLINE e LILACS, que reúnem publicações científicas na área da saúde, e PsycINFO, com publicações da área de humanas e saúde.

As palavras-chave utilizadas para a busca foram: *“criança”, “insuficiência renal crônica”, “diálise peritoneal”, “capd”, “dpa”, “apd”, “família” e “enfermagem”*, em suas diversas combinações. Foram encontrados na busca cerca de 47 trabalhos e selecionados aqueles publicados nos anos de 1994 a 2005. Os critérios de inclusão dos trabalhos para esta revisão bibliográfica foram:

- ✓ Trabalhos cujo foco era a criança em diálise peritoneal ou a diálise peritoneal na criança;
- ✓ Trabalhos que envolvessem a família da criança;
- ✓ Trabalhos sobre a Insuficiência Renal Crônica na criança.

Foram excluídos os trabalhos que:

- ✓ Focassem sobre hemodiálise na criança.

Foram selecionadas 25 publicações para esta revisão bibliográfica, sendo artigos em periódicos, teses, dissertações e livros. Foi realizada uma leitura dos trabalhos para a construção da revisão de literatura.

A literatura apresenta trabalhos de investigação sobre a participação da família e da criança no processo diagnóstico e terapêutico de IRC em criança e aspectos assistenciais de enfermagem.

O diagnóstico de IRC em crianças tem um profundo impacto na família, com potencial para deterioração do desenvolvimento físico, mental e social da criança e família. Estudos revelam que o diagnóstico de IRC e o tratamento dialítico podem trazer conflitos entre os membros da família (RAUL-FOSTER, 2001; HARVEY et al., 1996). Um estudo realizado em Juiz de Fora-MG mostrou que as mães das crianças com insuficiência renal crônica convivem juntamente com o filho a doença renal crônica, buscam ajuda espiritual para prosseguir e vivem o estresse cotidiano e o medo da perda do filho (SALVADOR, 2001).

As famílias com crianças em tratamento dialítico peritoneal em casa têm assumido uma carga significativa no cuidado à criança, o que pode resultar em estresse para a família e algumas complicações (WATSON, 1996).

O estresse é gerado por mudanças no estilo de vida e nas rotinas da criança e da família, conseqüentes ao tratamento dialítico. As famílias de crianças que sofreram transplante renal também enfrentam dificuldades gerando estresse, mas a principal causa refere-se à expectativa da duração do rim transplantado (HAUSER et al., 1996). O estresse é gerado em todas as modalidades de tratamento dialítico.

O nível de estresse das famílias das crianças em tratamento de diálise peritoneal é influenciado por seis fatores: espera do transplante renal, idade da criança, duração da doença, duração do tratamento, nível socioeconômico e adaptação

escolar e as questões que mais as preocupam dizem respeito: ao futuro da criança (73,1%), complicações clínicas (66,1%), distância de casa (65,5%), falta de recreação da família (60,1%), problemas alimentares (54,8%), admissão no hospital (54,2%), incertezas em relação ao resultado do transplante (51,2%), limitações higiênicas (46,6%), retardo no crescimento da criança (45,8%), limitações físicas (45,2%), incerteza quanto ao tempo de espera para o transplante (44,0%), medo de peritonite (41,7%), entre outras questões (HULTSTIJN- DIRKMAAT; DAMHUIS, 1994). Os membros da família enfrentam o estresse produzido pela incerteza de cada dia vivido, procurando significados positivos e na esperança de um transplante e de uma solução divina. Os profissionais que cuidam da saúde renal devem ser preparados para assistir aos membros das famílias em suas incertezas e adaptações (PELLETIER-HILBBERT; SOHI, 2001).

Um estudo observou que o retardo do crescimento que acontece nestas crianças é a preocupação mais constante das famílias (BELLODI; ROMÃO; JACQUEMIM, 1997). Alguns estudos mostram que o retardo de crescimento é influenciado pelas dificuldades da família em prover o suporte nutricional e medicamentoso adequado para o desenvolvimento da criança, devido ao alto custo da alimentação e das medicações (MAKULSKA et al., 2001; CAMARGO et al., 1999). Estes estudos propõem políticas sociais de apoio à criança renal crônica, pois acredita-se que estes suportes poderão contribuir para o ganho pondero-estatural neste grupo de crianças. O retardo de crescimento traz, também, desajustes psicológicos para a criança. Um estudo mostrou que 30% das crianças com IRC apresentam esses desajustes e dificuldades no aprendizado (RENOLDS et al., 1995).

A adesão ao tratamento dialítico por crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, é uma questão associada ao ajustamento ao diagnóstico e ao

tratamento diálitico por parte das crianças e dos pais; ansiedade e depressão em crianças e pais; duração da diálise; baixo nível socioeconômico da família e a estrutura familiar (BROWNBIGDE; FIELDING, 1994).

A diálise peritoneal é a forma preferida de diálise para crianças e famílias que desejam permanecer independentes e moram longe de centros de saúde e crianças que preferem menores restrições alimentares. Os pais de crianças com IRC referem que a dinâmica familiar se alterou em 78% após o diagnóstico de IRC, afetando mais a figura materna, e referem que, após o diagnóstico, ocorreu uma união da família e uma acentuada aproximação entre a criança e a figura materna (ZAMBUDIO et al., 1999).

Há situações nas quais a diálise peritoneal é contra-indicada. A inaptidão dos membros da família para aprender e desempenhar procedimentos elimina a diálise peritoneal como uma opção de tratamento. Esta inaptidão é determinada por recusa da família de estar envolvida no tratamento, comportamento que sugere resistência, falta de coordenação motora, problemas mentais ou inabilidade de fazer julgamentos para esta terapia por parte dos membros da família, possíveis cuidadores da criança. Contudo, a família tem sido considerada potencialmente capaz para manejar a diálise peritoneal (RIBBY; COX, 1997).

As condições de moradia de crianças e adolescentes portadores de IRC são extremamente importantes para a inclusão em um programa de diálise peritoneal. Um estudo realizado em São Paulo (SP), com crianças em CAPD, mostrou que 47,4% dos candidatos ao tratamento residiam em moradias com condições inadequadas. Os critérios de exclusão da criança para diálise peritoneal utilizados foram: falta de espaço para estoque de material, falta de espaço para troca de bolsas, índice de ocupação da moradia elevado e presença de umidade (TOLEDO, 1999).

Um novo equipamento, chamado telePD, está sendo utilizado em alguns países. Consiste em uma máquina de diálise computadorizada que comunica a criança e a família ao serviço de saúde. Através deste equipamento, os profissionais que prestam assistência à criança têm conhecimento sobre as intercorrências durante o processo de diálise peritoneal e podem intervir quando necessário. As famílias que estão em contato com este novo equipamento têm aprovado sua eficácia, pois quando ocorrem complicações durante a diálise, os profissionais poderão prestar assistência adequada, oferecendo segurança e proporcionando melhor qualidade de vida às famílias de crianças que realizam a diálise peritoneal (EDEFONTI et al., 2003; GHIO et al., 2002).

O estabelecimento de uma boa comunicação entre a equipe multidisciplinar envolvendo enfermeiros, médicos, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos é necessário para atender às demandas da família e da criança, e a qualidade de vida da família é influenciada favoravelmente com a atuação de uma equipe multidisciplinar. Existe um programa chamado “*Respite Care*”, que foi criado por enfermeiras canadenses para atender as demandas da família e da criança. Ele é composto por uma equipe multidisciplinar que presta assistência à família em casa. A experiência deste programa tem mostrado que houve redução do estresse familiar, maior aproximação entre o serviço de saúde, a família e a comunidade, aumentando assim a qualidade de vida das crianças em diálise peritoneal e suas famílias (WATSON, 1997; MICHALK, 1997; WATSON, 1996; WATSON, 1995).

A adequada preparação da criança é essencial no processo terapêutico, pois as crianças sofrem desestruturação de seu projeto de ser elaborado anteriormente à doença. A família e os profissionais de saúde não estão preparados para atender as necessidades emocionais dessas crianças (PEREIRA, 1994). As crianças criam expectativas em relação

ao ambiente hospitalar, demonstram medos e esperanças durante o transcorrer do longo tempo em que permanecem em tratamento. Um estudo constatou que a vontade expressada por essas crianças era de que a doença desaparecesse de suas vidas, que nascessem normais, sem problemas de saúde (PEREIRA, 1999).

As estratégias de suporte a essas famílias para suprir as necessidades emocionais da criança e também da família incluem promover situações de lazer e entretenimento, integrando a família no cuidado e orientando para os problemas e as dificuldades que afetam a qualidade do cuidado à criança, sendo assim necessário o envolvimento de uma equipe multidisciplinar para realização deste cuidado (WATSON, 1996; WATSON, 1997).

Enfermeiros elaboraram um protocolo de treinamento de diálise peritoneal para a família, fazendo um acompanhamento da sua evolução no manejo da diálise peritoneal em casa. Eles utilizaram também integração de outros profissionais neste treinamento para que a família tenha informações ricas do processo dialítico (RIBBY; COX, 1997) Os enfermeiros têm se preocupado em prover suporte para a criança e para a família, tanto no cuidado com a criança hospitalizada quanto nos cuidados extra hospitalares, com o objetivo de redução de hospitalização, evitar episódios de peritonite e diminuir a mortalidade (GARTLAND, 1998; CASCIO et al, 1994)

A assistência às crianças e adolescentes inseridas em um programa de diálise deve ser entendida como um processo, nunca como uma meta, tendo por objetivo a qualidade de vida e estado de saúde da criança com doença crônica e sua família (BARROS; DUARTE; SANTOS, 2000).

A revisão da literatura levou-nos a construir nosso objeto de estudo: a criança com IRC e sua família no processo de tratamento dialítico peritoneal. Na exploração do trabalho em campo, a discussão do projeto com a equipe multidisciplinar do

serviço de saúde, no qual as crianças são atendidas, foi fundamental para melhor definição do objeto de investigação, propiciando estabelecer os critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos a serem investigado. Os critérios são apresentados na metodologia deste trabalho.

1.4. Justificativa

Ao inserir-se no processo de interação com a família das crianças com insuficiência renal crônica, a enfermagem poderá assumir seu papel no cuidado, estabelecendo um diálogo com os familiares, pelo qual emergem suas necessidades e possibilidades de enfrentamento das situações em busca de um equilíbrio. Constatamos que a literatura traz algumas dificuldades que as famílias enfrentam, como as questões relacionadas: ao tratamento dialítico, ao transplante, aos aspectos psicológicos da família, ao estresse familiar e a diálise peritoneal em casa, mas não nos mostra a família inserida em um contexto social e comunitário. Revela pouco sobre os relacionamentos familiares, principalmente com a equipe de saúde. Uma investigação mais detalhada sobre a dinâmica da família de uma criança com insuficiência renal crônica, em tratamento dialítico DPA e CAPD poderá trazer subsídios para o processo terapêutico, melhorando seus resultados.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

Objetivo geral:

- ✓ Compreender a vivência da família de crianças com insuficiência renal crônica submetida à diálise peritoneal, a fim de subsidiar os cuidados de enfermagem, levando em conta a qualidade de vida e a promoção da saúde da família.

Objetivos específicos:

- ✓ Identificar como ocorre o processo de comunicação entre os membros da família e outros sistemas de interação.
- ✓ Identificar os apoios sociais e as redes sociais da família e como esses se relacionam.
- ✓ Identificar os papéis desempenhados pelos membros da família.
- ✓ Identificar como a espiritualidade e a religião influenciam a família.
- ✓ Explorar instrumentos de coleta de dados no estudo de famílias de crianças com insuficiência renal crônica.

*REFERENCIAL TEÓRICO E
METODOLOGIA*

3. REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLOGIA

3.1. A Enfermagem Familiar

A partir de 1970, a Enfermagem Familiar surge como especialidade e as enfermeiras que trabalhavam considerando a família como unidade de cuidado receberam o título de enfermeiras de saúde da família. Hoje temos uma variedade de termos para o cuidado de enfermagem às famílias, como, por exemplo, *cuidado centrado na família*, *cuidado focado na família*, *promoção da saúde da família*, *cuidado à saúde da família*, *enfermagem familiar*, *enfermagem de sistema familiar* e *enfermagem de famílias* (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Todos esses termos definem somente um objetivo, prestar assistência de enfermagem às famílias. Adotaremos o termo Enfermagem Familiar de acordo com os descritores em ciência da saúde (DECS, 2005).

A Enfermagem Familiar tem se fortalecido como uma especialidade com o aumento de estudos para compreensão de famílias e através de teorias, de pesquisas e na prática profissional. Houve também um aumento das publicações científicas na área e o surgimento de um periódico especializado em fevereiro de 1995, *Journal of Family Nursing*, que discute tópicos específicos sobre saúde da família, conceitos e teorias de família. A inclusão do tema no currículo de graduação de enfermagem, o reconhecimento da Enfermagem Familiar por parte de outras profissões e a participação e organização de conferências internacionais sobre Enfermagem Familiar contribuíram para o crescimento desta especialidade na área de conhecimento da enfermagem (BOMAR, 2004). Hoje, há várias regiões do mundo pesquisando na área de Enfermagem Familiar, incluindo, Canadá, Estados Unidos, Japão, África, Austrália, Chile, Dinamarca, Reino Unido, Suécia, Taiwan, Tailândia e Brasil.

No Brasil, temos vários grupos de pesquisa em Enfermagem Familiar distribuídos em todo país, em franco crescimento, com repercussões na produção de conhecimento e na prática assistencial. Atualmente, vem se estruturando uma nova visão da atuação da família e da comunidade no processo saúde-doença e nas intervenções sobre o cuidado. O investimento governamental em programas de saúde da família trouxe repercussões para o papel dos profissionais de saúde que passaram a aliar-se à família, apoiando-a no desempenho de suas responsabilidades (BRASIL, 2000).

A enfermagem é uma profissão em que a prática é guiada por teorias, modelos e filosofias de cuidado. A Enfermagem Familiar tem hoje um amplo arsenal de teorias, conceitos, metodologias e modelos para compreender a família em sua totalidade.

As fundamentações teóricas e modelos conceituais que fundamentam a Enfermagem Familiar têm origem em três grandes disciplinas: 1) Teorias de Ciência Social Familiar, 2) Teorias de Terapia Familiar e 3) Teorias e Modelos de Enfermagem; na intersecção das três disciplinas encontra-se a Enfermagem Familiar (KAAKINEN; HANSON, 2004). Estas teorias têm origem em campos disciplinares das ciências sociais e humanas e foram incorporadas à enfermagem, nas últimas décadas, por teóricos que buscam um referencial teórico para a pesquisa e prática de enfermagem.

Ocorre uma integração teórica na Enfermagem Familiar. Podemos perceber isso em vários trabalhos. Pesquisadores utilizaram a teoria geral de sistemas e o modelo de sistemas Neuman para desenvolver *Family Assesment Intervention Model* e *Family System Stressor Strength Inventory*; outros combinaram a teoria geral de sistemas, teoria do desenvolvimento e a teoria estrutura-funcional e criaram o *Friedman Assesment Model*; para o *Calgary Family Model* utilizaram teoria geral de sistemas, teoria da comunicação, teoria da mudança e a abordagem cibernética (BOMAR, 2004).

A Enfermagem Familiar é definida como ações de enfermagem direcionadas para melhorar a qualidade de vida, promover, fortalecer e manter o bem-estar das famílias (BOMAR, 2004).

A família é o ponto central para a sociedade e ela fornece os ingredientes para determinar a qualidade de vida para seus membros em todas as idades. Na literatura, família é definida de várias maneiras. Considerando a diversidade de estruturas, suas funções e seus valores, cada definição tem um objetivo relacionado à finalidade a que se propõe.

Para este estudo, família é definida como duas ou mais pessoas que são ligadas por íntimas associações, recursos e valores e é reconhecida quando os membros consideram os elementos que a constituem como uma família. As funções de uma família são fornecer afeto, suporte emocional, cuidado à saúde, segurança econômica, senso de identidade, criação das crianças e orientação sobre os valores sociais (BOMAR, 2004)

Para o desenvolvimento deste trabalho, outra definição é necessária. O conceito de promoção da saúde constitui o arcabouço para uma reflexão teórica sobre os dados empíricos a serem coletados pela pesquisa de campo. A promoção da saúde da família é o processo pelo qual se busca o completo bem-estar biológico, emocional, físico e espiritual dos membros e da unidade familiar (BOMAR, 2004). Adotaremos o referencial teórico de Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde.

O referencial teórico adotado traz categorias analíticas, construídas *a priori*, que serão utilizadas neste estudo para compreensão das famílias. As categorias são: suporte social, comunicação, papéis, espiritualidade e religião das famílias, que serão abordadas no decorrer deste capítulo.

Historicamente, os profissionais de saúde de família direcionavam suas ações para o cuidado às doenças. Recentemente tem aumentado a atenção em direção à

promoção da saúde, sendo uma intervenção mais complexa, mas que traz benefícios diretos às famílias. A enfermagem, como profissão da saúde, está inserida nesta questão, e tem procurado fundamentar-se para atuação prática com famílias na promoção da saúde (CHERRY; BOMAR, 2004).

Existem modelos para a promoção da saúde propostos por estudiosos, como o Family Health Promoting Model, que consiste em estratégias para promoção da saúde da família, como atividades físicas, acompanhamento nutricional, controle de estresse, responsabilidades, resiliência e manejo de recursos e suportes; o Developmental Model of Health and Nursing que se preocupa com as questões potenciais que podem afetar a saúde das famílias. Esses modelos de promoção da saúde da família objetivam aumentar a qualidade de vida e promover coesão da unidade familiar (BOMAR, 2004)

Há vários fatores que influenciam a promoção da saúde na família. A religião fornece suporte para as famílias incentivando práticas, valores, socialização e comportamentos saudáveis; a cultura influencia diretamente as pessoas, pois é constituída por crenças, valores, normas, linguagem e comportamentos típicos dos indivíduos; as questões socioeconômicas trazem um grande impacto na promoção da saúde, pois estão ligados diretamente com a disponibilidade de recursos. As políticas são importantes para a promoção da saúde, pois os programas governamentais fornecem suporte para as famílias. As políticas globais, como da agência internacional Organização Mundial de Saúde (OMS), somam-se a estes fatores determinantes. Os avanços científicos trazem novos conhecimentos para a promoção da saúde. Todos estes componentes influenciam a promoção da saúde nas famílias (CHERRY; BOMAR, 2004).

Ter uma criança com insuficiência renal crônica em processo de diálise peritoneal é um fator potencial de desequilíbrio na saúde da família. Atuar no estabelecimento do equilíbrio, através do cuidado com vistas à promoção da saúde da família é um papel importante dos profissionais de saúde e particularmente do enfermeiro.

Para maior compreensão da promoção da saúde das famílias, além dos conceitos apresentados acima, iremos definir uma abordagem à família. A literatura sugere quatro abordagens para a prática de Enfermagem Familiar: (1) o indivíduo como cliente e a família como contexto; (2) a família como cliente; (3) a família como sistema e (4) família como um componente da sociedade (BOMAR, 2004).

A primeira abordagem considera o indivíduo como cliente. Neste caso a criança com IRC será o foco primário e o contexto é o seu sistema familiar, outros membros, como cuidadores e pessoas próximas à criança, recursos e limitações, enfim o ambiente em que a criança está inserida. Contudo, para fornecer o cuidado para a criança, é necessário que o enfermeiro avalie a família, os aspectos de interação, integridade, saúde, enfrentamento e desenvolvimento, pois podem afetar a saúde do indivíduo e os resultados de intervenções. Os membros da família estão em interação contínua e influenciam as decisões em relação ao cuidado.

A segunda abordagem se refere à família como cliente. A Enfermagem Familiar considera a família em destaque, como unidade de cuidado, e as questões individuais em segundo plano. A família é analisada como um todo e não como a soma de seus membros e a intervenção de enfermagem é direcionada a todos os membros da família.

A abordagem da família como sistema interacional considera que as intervenções de enfermagem devem ser sobre a unidade familiar, os subsistemas (ex. mãe e filho, irmão e irmã, marido e esposa) e individualmente quando os membros da família estão doentes ou quando estão saudáveis.

A última abordagem se refere à família como componente da sociedade. A família é vista como pano de fundo e as questões do conjunto da sociedade são os focos principais de intervenção.

Escolhemos a primeira abordagem para a avaliação da família, considerando a criança como cliente e a família como contexto para entender os aspectos específicos das famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal. Será necessário focar a avaliação nos aspectos relativos à criança, a criança inserida na família e em seu ambiente, considerando os fatores determinantes de promoção da saúde. As famílias dessas crianças vivenciam e convivem com situações peculiares da doença renal crônica, que devem ser avaliadas em profundidade para subsidiar os cuidados de enfermagem levando em conta a qualidade de vida e a promoção da saúde.

As outras abordagens são importantes para prática e pesquisa, mas para a escolha da abordagem à família deve haver uma análise do objetivo do pesquisador ou do profissional para uma efetiva avaliação da família.

3.2. Exploração do trabalho em campo

O projeto inicial foi apresentado à equipe multiprofissional do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), onde o estudo foi realizado. A equipe que presta assistência à criança com Insuficiência Renal Crônica é composta por médicos, enfermeiros, residentes, psicólogo, assistente social, nutricionista e docentes. Eles trouxeram contribuições significativas para delimitação do objeto de investigação.

O HCFMRP-USP vincula-se à Secretaria do Governo para fins administrativos e associa-se à Universidade de São Paulo para fins de ensino, pesquisa e assistência.

Tem por finalidade servir de campo de ensino e treinamento a estudantes de cursos de graduação e pós-graduação da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP) e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP); servir de campo de ensino e treinamento para profissionais relacionados com a assistência médico-hospitalar; prestar assistência médico-hospitalar e proporcionar meios para o desenvolvimento de pesquisas científicas. É composto por ambulatórios, unidades de internação, laboratórios, serviços especializados, administração e unidades de apoio.

A área de atuação do Hospital concentra-se basicamente no município de Ribeirão Preto, entretanto, ante as suas características de "Hospital Regional" e atualmente integrado ao Sistema Único de Saúde, são atendidos pacientes das várias cidades da região, chegando inclusive, a ultrapassar as fronteiras do Estado de São Paulo e até mesmo do país.

O Hospital presta à população serviços com tecnologia de ponta, tais como: Serviço de Fertilização Assistida, Transplante de Medula Óssea, Transplante Renal, Transplante de Fígado, Cirurgia Bariátrica, Centro de Ciências da Imagem, Centro de Cirurgia de Epilepsia, Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas e Centro Integrado de Estudos de Deformidade da Face. Além destes, o HCFMRP-USP também oferece os serviços de Clínica Civil, Convênios - FAEPA, Centro Regional de Hemoterapia – Hemocentro, Organização de Procura de Órgãos, Sistema Estadual de Transplantes, Banco de Olhos, Centro de Cirurgia Ambulatorial, Programa de Reconstrução da Mama, Programa de Saúde da Família, Serviço de Oncologia, Ambulatório de Acidentes de Exposição Ocupacional entre outros.

A nefrologia pediátrica encontra-se na área de pediatria do referido hospital. As crianças são atendidas no ambulatório e quando necessário na unidade

específica de internação, Unidade de Terapia Renal Infantil (UTRI), com quatro leitos em duas enfermarias e um posto de enfermagem.

3.3. Aspectos Éticos na Pesquisa com Seres Humanos

Durante todo o processo de trabalho, obedecemos rigorosamente às normas oficiais vigentes para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996). Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (ANEXO A). Aos sujeitos da pesquisa foi apresentado um documento com os esclarecimentos através de linguagem clara, sobre os objetivos do estudo, procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios, respeitando o desejo de participarem ou não da pesquisa (APÊNDICE A), procedendo então a discussão e a assinatura do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (APÊNDICE B). Nesta ocasião, foi solicitada a autorização para que a entrevista fosse gravada. Na apresentação dos resultados será garantido o anonimato de cada sujeito da pesquisa e os registros dos dados serão mantidos em local seguro.

3.4. Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa. A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalha com o universo de significados, motivações, crenças, valores e atitudes (MINAYO, 1994)

Os dados coletados em pesquisas qualitativas através de uma seleção de sujeitos não devem ser generalizados, pois objetivam a compreensão de fenômenos sociais que constituem, entretanto, acréscimo ao conhecimento (GOLDENBERG, 1997).

A pesquisa qualitativa tem oferecido oportunidades para profissionais de saúde compreenderem os significados, crenças e valores dos seres humanos. Os profissionais de saúde necessitam de métodos que os auxiliem a penetrar na complexidade do ser humano (POPE; MAYS, 2005).

3.5. Participantes do Estudo

Famílias de crianças com diagnóstico de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico peritoneal há mais de um ano, internadas no 7º andar e/ou atendidas na unidade ambulatorial do HCFMRP-USP.

Os critérios de inclusão foram: criança portadora de IRC, em tratamento dialítico peritoneal há mais de um ano.

Os critérios de exclusão foram: crianças que estão em processo para transplante renal ou crianças que apresentem fístula arterio-venosa ou catéter para hemodiálise, apesar de realizarem a diálise peritoneal. Estas crianças e suas famílias apresentam demandas e expectativas diferentes das crianças em diálise peritoneal, pois através da revisão de literatura não publicada podemos perceber que estas terapêuticas trazem outras questões que necessitam de uma investigação particular.

3.6. Procedimentos para Coleta de Dados

Os locais de encontro com as famílias para a coleta de dados foram no próprio hospital, nas enfermarias, durante internações, em retornos ambulatoriais e no domicílio.

Os dados foram coletados por meio de entrevista em profundidade, leitura de prontuários e através da construção do genograma e ecomapa.

a) Entrevista em Profundidade

As entrevistas se basearam em questões sobre o cuidado prestado a criança por cada membro da família, as situações enfrentadas pela família e questões abertas para os familiares fazerem comentários sobre o tratamento da criança. Foi necessário recapitular, sob a forma de depoimento, o histórico da doença, suas intercorrências e as expectativas de cada membro da família, inclusive da própria criança doente, quando ela tinha condições de verbalizar.

As entrevistas em profundidade são abertas, mas tem por objetivo abordar aspectos específicos e com riqueza de detalhes (POPE; MAYS, 2005). Possibilita um diálogo correspondido entre o entrevistador e o entrevistado e permite ao entrevistado retomar sua vivência de forma retrospectiva, com uma exaustiva interpretação. É um olhar cuidadoso sobre a própria vivência ou sobre determinado fato (MINAYO, 1994)

A sensação vivenciada pelo entrevistador nos primeiros contatos com a família foi de extrair informações sem nada dar em troca, fato também relatado por Romanelli (1998). Entretanto, o pesquisador é um mediador para o sujeito aprender sua própria situação de um outro ângulo, pois durante o processo, conduz o entrevistado a voltar-se para si, em uma busca de situações, relações e

acontecimentos de sua história de vida e de sua família. Desta maneira, na entrevista ocorre uma relação de troca e não simples obtenção de dados do outro.

A entrevista é uma das principais técnicas de trabalho nas pesquisas qualitativas, pois ela permite um caráter interativo entre o entrevistador e o entrevistado. Ela explora questões estritamente pessoais e de natureza complexa, permite correções, esclarecimentos e adaptações, sendo eficaz na obtenção das informações desejadas. A entrevista ultrapassa os limites da técnica, pois depende em parte das qualidades e habilidades do entrevistador (LUDKE; ANDRE, 1986; GOLDENBERG, 1997)

Durante as entrevistas foram observados detalhes do ambiente, da postura dos entrevistados, das interações pessoais, com coleta de dados anotados em um diário de campo imediatamente após o encontro. A finalidade da observação foi captar informações que não foram explicitadas verbalmente.

A entrevista em profundidade possui limitações e dificuldades importantes. Pode causar constrangimento aos sujeitos do estudo o fato de ter seus depoimentos gravados pelo pesquisador. O esclarecimento de que as fitas seriam acondicionadas em locais seguros, preservando o sigilo das informações e mantendo resguardada a identidade dos informantes foi a forma de tranquilizá-los. A guarda das fitas ficou sob responsabilidade da pesquisadora. Foi utilizado um roteiro base para não se perder em temas que não vêm ao encontro do objetivo do estudo. O roteiro utilizado nesta coleta de dados encontra-se no Apêndice C. As fitas foram transcritas na íntegra para melhor entendimento de todo o discurso. A transcrição foi realizada por duas auxiliares de pesquisa, com formação em iniciação científica, graduandas em enfermagem.

b) Dados dos prontuários

Os prontuários das crianças que participaram do estudo foram consultados para extrair informações que ajudaram na identificação das crianças e suas famílias. Os dados obtidos foram em relação à criança e à família.

c) Genograma e Ecomapa

A construção dos genogramas e ecomapas das famílias permitiu a visualização gráfica dos dados, enriquecendo a coleta de dados e complementando-a. O genograma é um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar, fornece informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações, oferecendo bases para a discussão e análise das interações familiares. O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

O desenvolvimento de instrumentos sistematizados para a avaliação da família facilita a compreensão da sua estrutura, funcionamento e dinâmica familiar, seus aspectos sociais, emocionais e de saúde, podendo identificar então suas potencialidades e dificuldades. Os enfermeiros que utilizam estes instrumentos percebem que as famílias apreciam identificar sua vida, sendo como um começo de um entendimento de suas circunstâncias pessoais (KENT, 1999).

Para a construção do genograma e do ecomapa foi necessário estabelecer uma boa relação com a família, colocando-a em situação confortável para relatar as suas particularidades. Foram necessárias visitas domiciliares aos membros da família, combinadas com observações constantes e entrevistas em profundidade para construção do genograma e ecomapa.

As anotações foram registradas seguindo a ordem cronológica, qual seja, do mais velho para o mais novo, da esquerda para a direita em cada uma das gerações. No genograma, são usados diferentes símbolos para eventos importantes como: nascimento, morte, casamento e separação. Vários tipos diferentes de linhas são utilizados para representar a natureza das relações da família. Pode-se fazer uso de flechas para indicar o fluxo da relação. Todos esse sinais gráficos são padronizados (MCGOLDRICK; GERSON, 1999).

Durante a construção do genograma, a família em conjunto com todos os membros foi envolvida ativamente fornecendo a história de sua origem, as particularidades dos seus membros, os acontecimentos significativos de suas histórias e suas condições de saúde.

A aplicação do genograma em saúde da família permite uma visualização do processo de adoecer, facilitando o plano terapêutico e, à família, uma melhor compreensão sobre o desenvolvimento de suas doenças (MOISÉS, et al, 1999).

O diagnóstico feito a partir do genograma e ecomapa ajuda e orienta a intervenção do enfermeiro, considerando a possibilidade de sugerir uma nova dinâmica familiar. Avaliando cuidadosamente o genograma pode ter-se uma visão histórica de como a família enfrenta os acontecimentos críticos e particularmente, as mudanças no ciclo de vida (TARKO; REED, 2004).

A abordagem à família permite aos membros falarem sobre o que os preocupam e o que é mais importante, deixando-os levantar questões que se mostrarem pertinentes no momento da interação entre o enfermeiro e os familiares.

Estes instrumentos enriqueceram a coleta de dados desta pesquisa, trazendo informações necessárias para entendimento da família como contexto de cuidado para a criança com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico peritoneal.

O genograma e ecomapa das famílias não foram apresentados neste trabalho por questões éticas, as quais serão discutidas no item “Apresentando a Experiência da Coleta de Dados”.

3.7. Procedimentos para a Análise de Resultados

Os dados deste estudo são: o conteúdo das entrevistas, as observações realizadas e anotadas em diário de campo, dados do prontuário, genograma e ecomapa das famílias. Isto constitui o nosso universo de documentos que foram analisados.

A análise do universo de documentos ocorreu em quatro etapas, segundo orientação de Bardin (1996) para análise de conteúdo.

A primeira etapa, a **Pré-Análise**, consiste na fase de organização dos dados, tem por objetivo sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise (BARDIN, 1996). Nesta etapa foi realizada uma leitura flutuante dos documentos: entrevistas transcritas, diário de campo, genograma, ecomapa e dados do prontuário, para conhecer o texto e aproximar o pesquisador de questões mais superficiais dos documentos.

Depois de ter realizado a leitura flutuante, a próxima etapa foi a **Pré-Categorização dos Dados**.

A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e por reagrupamento com critérios previamente definidos (BARDIN, 1996).

As categorias devem se originar seja do documento objeto da análise ou de um conhecimento prévio da área ou atividade da qual ela se insere. A escolha das

categorias é o procedimento essencial da análise de conteúdo, visto que elas fazem a ligação entre os objetivos e os resultados da pesquisa (FREITAS, 2000).

As categorias podem ser estabelecidas antes do trabalho de campo, isso requer fundamentação teórica, e estas categorias devem ser gerais (MINAYO, 1994). Para este estudo as categorias, Suporte Social, Comunicação, Papéis e Espiritualidade e Religião, foram definidas a partir do referencial teórico adotado, Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde.

a) Suporte da Família

Pesquisas têm mostrado que o suporte social e a rede social influenciam a saúde da família. A rede social se refere às instituições que estão ligadas à família, tais como, vizinhanças, organizações religiosas, entre outras. O suporte social é constituído por membros desta rede social importantes para as famílias e indivíduos. O suporte social e a rede social são benéficos à saúde dos indivíduos e família. Atualmente são associados à redução da taxa de mortalidade, prevenção de doenças e recuperação da saúde (BULLOCK, 2004).

O suporte social é avaliado em quatro classes: suporte emocional, de reforço, informativo e instrumental. O suporte emocional se refere a afeto, estima, respeito, consideração à família; o de reforço se refere à expressões e sentimentos de reconhecimento; os suportes informativos são sugestões, informações, conselhos, opiniões dados à família, e o instrumental se refere á auxílio financeiro, tempo dedicado, recursos disponibilizados que a família recebe (BULLOCK, 2004).

A rede social é avaliada através de duas categorias propostas por Mitchell's (1969 apud BULLOCK, 2004) a morfológica e a interacional. A característica

morfológica da rede social é analisada pelos seguintes critérios: âncora, alcance, densidade e escala ou cadeia. Âncora refere-se a um indivíduo específico cujo comportamento pode ser demonstrativo ao observador. Alcance é a extensão através do qual um indivíduo pode contactar pessoas importantes para si, diretamente ou através de outros. Densidade se refere a profundidade com a qual todos e cada um conhece todos os outros em um conjunto de indivíduos em contato. Escala ou cadeia é o número de pessoas com as quais um indivíduo pode estar em contato direto e regular, bem como o contexto social destas pessoas. A característica interacional se refere a natureza das ligações, a dinâmica da rede e é analisada por: significado, reciprocidade, durabilidade e intensidade.

Os suportes sociais e as redes de suporte podem ser percebidos na família, nos amigos e vizinhos, em igrejas e religiões e grupos de auto-ajuda. Os membros da família fornecem suporte psicossocial uns aos outros e tendem a dar informações para a prevenção de doença e promoção da saúde. As relações da família com a comunidade oferecem contatos com diversos suportes e estes cooperam na prática de hábitos saudáveis (BULLOCK, 2004).

Para a promoção da saúde da família, a intervenção sobre um suporte facilita suas interações na rede social, portanto é considerado um fator importante no planejamento dos cuidados.

b) Comunicação da Família

A comunicação é vista como um componente essencial para avaliação na Enfermagem Familiar, pois revela a dinâmica e as relações entre os membros da família. Conhecer como se desenvolve a comunicação na família facilitará a intervenção de enfermagem na criação de alianças terapêuticas (CRAWFORD; TARKO, 2004)

A função da comunicação é de ajudar os membros da família a apreenderem seu ambiente, fornecer significados para as regras de comportamento familiar, explicar como resolver conflitos, desenvolver a auto-estima de todos os membros, transmitir valores culturais, crenças, e também construir sentimentos de família como um grupo (CRAWFORD; TARKO, 2004)

A comunicação é descrita como troca de informações verbais, não-verbais e escritas. Quando os indivíduos se comunicam, há uma troca de informações e interpretações que é influenciada pela situação vivida no momento. A comunicação é vista como um processo de transmissão de informações na qual um remetente e um receptor são envolvidos neste processo. O remetente transmite uma mensagem para um outro indivíduo ou para um grupo e o receptor é o alvo da mensagem do remetente (CRAWFORD; TARKO, 2004).

Conhecer a teoria da comunicação é importante para a intervenção da enfermagem na comunicação familiar. Os pioneiros nesta teoria são Gregory Bateson, John Weakland, Jay Haley e Don Jackson. Eles exploraram a natureza da comunicação verbal e não verbal em famílias e grupos. Suas pesquisas trouxeram um grande impacto para o entendimento do comportamento humano. Os teóricos de comunicação familiar surgiram através das estratégias para solução de problemas em terapias de família (CRAWFORD; TARKO, 2004).

Há quatro modelos de comunicação propostos por Miller, Miler, Nuanally, e Wackerman (1991 in CRAWFORD; TARKO, 2004), que são: conversa pequena (small talk), controladora (control talk), de busca (search talk), e direta (straight talk). A pequena é uma conversação tipo clichê, relaxada e sem conteúdo importante. Para a controladora há dois tipos: leve (light control) e pesada (heavy control), a leve se refere a conversas que visam direcionar, advertir, elogiar, instruir, doar e a

pesada refere-se a tonalidades agressivas para ordenar, acusar, blasfemar, usar de sarcarmo, rotular e queixar. A de busca se refere a explorar e colher informações sem acusar o receptor. E a franca ou direta é a mais efetiva na solução de problemas, pois ela permite discutir, questionar, compartilhar e expressar sentimentos (CRAWFORD; TARKO, 2004).

A identificação dos modelos e processos de comunicação pode ser realizada por observação, entrevista e pelo uso de instrumentos de avaliação, no caso utilizamos a entrevista em profundidade.

A comunicação se altera em cada estágio da vida da família, como nas fases: juventude, namoro, início do casamento, gravidez, criação dos filhos, saída dos filhos e aposentadoria. Cada estágio e transição é um desafio para uma nova composição da família continuar desenvolvendo e mantendo modelos e processos saudáveis de comunicação (CRAWFORD; TARKO, 2004).

Uma comunicação eficaz pode ajudar a família a enfrentar os estressores diários decorrentes da insuficiência renal crônica e do processo terapêutico, a compartilhar e validar sentimentos e continuar trabalhando juntos para os objetivos da família, unindo os membros no cuidado à criança.

O enfermeiro de família deve compreender todos os detalhes do contexto quando a família está tentando se comunicar, pois o contexto é importante para o entendimento da mensagem. (CRAWFORD; TARKO, 2004).

c) Papéis da Família

O estudo de promoção da saúde das famílias necessita de entendimento sobre os múltiplos e complexos papéis dos membros da família. O papel é um conjunto de expectativas de comportamento associados a um dado status. Status é

a posição socialmente definida em um grupo ou sociedade, caracterizado por certas expectativas, direitos e responsabilidades. O Papel é o aspecto dinâmico do status, quando nós ocupamos um status desempenhamos um papel (KENDALL, et al. 1998)

As pesquisas em ciências humanas deram origem à teoria sobre papel. Alguns autores dizem que os papéis são aprendidos em sociedade por uma relação de troca entre as pessoas e esta capacidade de aprender papéis diferencia os humanos dos primatas. Outros complementam com a teoria do papel social, incluindo as questões das disciplinas sociais. A enfermagem aplica as teorias de papéis em seu acervo teórico e científico para embasar seu conhecimento nas questões sociais (KIM-GODWIN, 2004).

Por causa das atuais transformações da sociedade, cada vez mais complexa, os teóricos tem acreditado que avaliar os papéis não é simplesmente examinar os comportamentos previstos pela sociedade, mas também as demandas de cada papel desempenhado. A intensidade das demandas, juntamente com organização dos múltiplos papéis geram estresses. A tensão também pode surgir quando ocorre a dificuldade de cumprir com as obrigações do papel assumido (KIM-GODWIN, 2004).

Há vários tipos de papéis estressantes, como: papel ambíguo, papel conflitante, papel incongruente e papel sobrecarregado.

Os papéis familiares são influenciados pela cultura, estrutura familiar, estágio de desenvolvimento da unidade familiar e de seus membros, nível educacional e socioeconômico. As mudanças na família, com o surgimento de uma doença, podem ocasionar estresse gerando mudança nos papéis familiares (KIM-GODWIN, 2004).

A avaliação dos papéis familiares ajuda o enfermeiro a entender cada membro e suas funções em cada família. As intervenções para os problemas nos

papéis familiares incluem: remodelar os papéis, negociar, compartilhar e reverter os papéis (KIM-GODWIN, 2004).

d) Espiritualidade e Religião da Família

Os termos religião e espiritualidade são utilizados freqüentemente como sinônimos, mas seus significados não são os mesmos.

Religião é a crença em uma força divina ou sobrenatural que tem poder acima de tudo. Espiritualidade é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor, fé, doutrina, fornecendo um significado para a vida (WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004).

A espiritualidade e a religião podem destacar as forças da família contribuindo para a formação das suas crenças e valores, incentivar comportamentos e práticas saudáveis, fornecer interações sociais, promover recreação e ajudar a família no enfrentamento de crises e transições da vida. O efeito da religião e espiritualidade sobre a saúde e bem-estar da unidade familiar inclui: alegria, bondade, fidelidade, amor, paciência, auto-controle, afirmação, suporte e entendimento (WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004).

A Enfermagem Familiar propicia avaliar a religião e espiritualidade da família e ajudá-la a aperfeiçoar a capacidade de fortalecer suas características. O papel do enfermeiro na saúde espiritual inclui humildade; encorajar a família, ouvir e mostrar compromisso com a promoção da saúde (WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004).

As pré-categorias descritas tem por base o referencial teórico Enfermagem Familiar e sua atuação na Promoção da Saúde da Família (BOMAR, 2004).

Após a pré-categorização, foi realizado um **Agrupamento de Dados** em cada categoria. Este processo se constitui em seleção e agrupamento conforme similaridades com as categorias pré-estabelecidas. Consiste em “recortar” e “colar” partes do universo de documentos, com anotações do contexto do discurso (POPE; MAYS, 2005).

A **Análise Final** consiste na articulação entre os dados e o referencial teórico da pesquisa, com base nos objetivos propostos.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Compreender a vivência das famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal é objetivo deste estudo. Esperamos que após compreender, possamos refletir e propor cuidados de enfermagem que promovam saúde para essas famílias. A vivência dessas famílias ultrapassa as questões da doença. Ressaltamos que essas famílias não são somente famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal, mas também são famílias de crianças com seqüelas de meningite, com doenças cardíacas, famílias de doentes mentais, famílias de idosos, famílias de mães solteiras, famílias de pais desempregados, e muitas outras “famílias”. Este estudo abordou os aspectos relativos à família e a criança com doença renal crônica em diálise peritoneal, mas é importante salientar que essas famílias apresentam outras demandas de cuidados. Outros estudos poderão surgir para suprir as demandas que as famílias apresentaram neste estudo.

Colaboraram com o nosso estudo quatro famílias, totalizando treze participantes membros das famílias em questão. Estes participantes contribuíram para o conhecimento técnico-científico da enfermagem, ao proporcionarem um aprofundamento no entendimento de suas vivências.

Considerando o conceito de família que adotamos anteriormente, família são duas ou mais pessoas que são ligadas por íntimas associações, recursos e valores e é reconhecida quando os membros consideram os elementos que a constituem como uma família (BOMAR, 2004), apresentaremos as famílias constituintes deste estudo.

As famílias serão identificadas por números ordinais em Família1, Família2, Família3 e Família4. E seus membros serão identificados através do parentesco em

relação à criança e com o número de sua família, como, Mãe**1**, Tio**1**, Irmã**1**. Quando a família apresentar mais que uma pessoa com o mesmo parentesco em relação à criança, será identificado com número e letra, iniciando com a letra **a** com o parente mais velho e assim sucessivamente, como exemplo, Irmã**1a** e Irmã**1b**, sendo a Irmã**1a** a irmã mais velha.

Os depoimentos dos familiares que participarem deste estudo serão apresentados com recuo de 4 centímetros, espaçamento simples e identificados os autores das falas entre parênteses e em negrito.

No QUADRO 1 mostraremos a caracterização das famílias e crianças participantes do estudo segundo sexo e idade da criança, modalidade de tratamento, número de membros da família, número de membros participanteS da pesquisa e número de contatos com a família. Após, será apresentado o histórico familiar com sua estrutura, funcionamento e as relações de cada família participante.

Quadro 1 – Caracterização das famílias e crianças participantes do estudo segundo sexo e idade da criança, modalidade de tratamento, número de membros da família, número de membros participante da pesquisa e número de contatos com a família. 2004/2005.

Identificação da família	Identificação da criança	Modalidade de Tratamento	Número de membros da família	Número de membros participantes da pesquisa	Número de contatos com o pesquisador
1	Sexo: Masculino Idade: 5 anos	DPA	5	3 (Mãe1, Tio1c e Criança1)	8
2	Sexo: Feminino Idade: 10 anos	DPA	3	3 (Mãe2, Avó2 e Criança2)	6
3	Sexo: Masculino Idade: 4 anos	CAPD	4	3 (Mãe3, Irmão3 e Criança3)	6
4	Sexo: Masculino Idade: 4 anos	CAPD	6	5 (Mãe4, Irmão4a, Irmã4b, Irmã4 e Criança4)	6

4.1. Apresentação das famílias

✓ Família 1

A Família 1 é composta por cinco membros, a mãe, tio, duas irmãs e a criança. No início da coleta de dados eles residiam em uma cidade fora do estado de São Paulo, cerca de 210 Km de Ribeirão Preto. Durante a investigação eles mudaram para outra cidade, cerca 290 Km de Ribeirão Preto.

A **Criança1** tem quatro anos de idade. As irmãs da criança são mais novas, uma com dois anos (**Irmã1a**) e outra com oito meses (**Irmã1b**). A **Mãe1** tem vinte e dois anos e o **Tio1c** vinte e cinco anos.

O pai da criança com insuficiência renal crônica é também o pai da **Irmã1a**. A **Irmã1b** é filha de outro relacionamento da mãe. Os pais das crianças não mantêm contato com a família.

A casa da família, atualmente, é na área rural, onde tem a plantação de tomate. Anteriormente eles moravam na área urbana. Antes da doença da **Criança1**, a família morava na roça com os avós e tios, após a doença, **Mãe1**, **Tio1c**, **Irmã1a**, **Irmã1b** e **Criança1** mudaram-se para área urbana para ter melhores condições de tratamento da criança. Agora, retornaram para área rural e disseram que eles teriam condições de realizar o tratamento da criança. A casa tem três quartos, um para a **Mãe1** e as **Irmãs1**, um para a **Criança1**, **Tio1b** e **Tio1a**. Neste quarto é onde é realizado a diálise peritoneal e o outro quarto é dos avós. O **Tio1c** dorme na sala. A casa não oferece condições de moradia apropriadas para a realização da diálise peritoneal.

A família sempre trabalhou na área rural, na plantação de tomate, os avós da criança e os tios são aqueles que trabalham para o sustento da casa.

O **Tio1c** responsabilizou-se pela casa e o cuidado da **Criança1**, assumindo o papel de protetor da família. É ele que pede aos pais das crianças a pensão mensal e à prefeitura solicita cesta básica e outros benefícios.

A **Criança1** frequenta uma escola especial por meio período e suas irmãs ficam em casa com sua mãe. Ela tem seqüelas de uma meningite. A criança tem dificuldades na fala, somente algumas palavras são emitidas, interage com o meio e com as pessoas e apresenta poucas habilidades motoras.

A criança apresenta internações freqüentes, tinha muitas infecções (peritonite) e a coleta de dados foi acontecendo na enfermaria. Quando a criança teve alta, foi marcado um retorno ambulatorial, mas eles não compareceram ao retorno, ficaram cerca de dois meses e meio sem ir ao hospital. Retornaram dizendo que eles haviam mudado de cidade e por isso a prefeitura da nova cidade não disponibilizava a ambulância para o transporte da criança. Assim, eles justificaram a ausência nos retornos ambulatoriais. Após o retorno, a criança ficou internada por cerca de um mês.

Quem acompanha a criança durante as internações e retornos ambulatoriais é o **Tio1c**. A **Mãe1** visitava, ficava um dia, mas ela disse que tinha que cuidar das outras duas filhas, então era mais fácil o tio acompanhar a criança. O tio não gostava de ficar com a criança no hospital. Ele sempre dizia que quando a sobrinha mais nova crescesse, a **Mãe1** iria acompanhar as internações do filho.

O **Tio1c** além de acompanhar as internações e retornos, ele ajuda a irmã a cuidar das outras filhas e também realiza a diálise peritoneal da criança.

✓ Família 2

A Família 2 é composta pela mãe, criança e avó. Moram a 80 Km de Ribeirão Preto. A **Criança2** tem nove anos, é estudante da terceira série do ensino primário

em uma escola pública. A **Mãe2** é uma estudante universitária de trinta e dois anos, faz curso de Serviço Social em uma universidade particular na cidade de Ribeirão Preto e a **Avó2** é uma senhora aposentada de sessenta e nove anos.

O **Pai2** é falecido, quando a criança nasceu com problemas renais e cardíacos, o pai entrou em depressão profunda e suicidou-se, ficando em coma 7 anos e após ele faleceu. A família estendida do pai tem alto poder aquisitivo, nunca concordou com o casamento do filho com a **Mãe2** e não mantiveram contato com a **Criança2**, permitiram somente que duas vezes a **Criança2** fosse visitar o pai que estava em coma na casa de sua família estendida. A **Mãe2** relata que até ameaça de morte ela recebeu, pois a família a acusa da morte de seu filho.

A **Família2** mora em uma casa grande com três quartos, duas salas e cozinha. A criança tem seu quarto próprio, que é o mesmo quarto para realização da diálise peritoneal.

A **Mãe2** e a **Avó2** disseram que a criança sempre quer a atenção toda pra ela quando ela está em casa. A **Mãe2** relatou que está gostando muito da faculdade pois ela consegue fazer algo por ela mesma. A **Mãe2** divide um pouco das tarefas com a **Avó2**, com vizinhos e com parentes, deixando que eles cuidem da **Criança2** pra ela poder realizar suas atividades particulares, como trabalho da faculdade, sair com o noivo e sair com amigos, mas ela é quem é a responsável pelo cuidado da **Criança2**.

A **Mãe2** está grávida e está fazendo o pré-natal em Ribeirão Preto no Hospital das Clínicas, pois terá que fazer um acompanhamento rigoroso por causa da doença que a **Criança2** apresentou ao nascer. A **Mãe2** irá se casar no fim do ano com um policial militar que é seu noivo.

O sustento da família é proveniente da aposentadoria da avó, do auxílio doença da criança e também do salário de seu noivo, que a ajuda a pagar a faculdade da **Mãe2**.

Na entrevista com a **Mãe2**, a **Criança2** queria estar presente, mas a **Mãe2** não permitiu a presença da filha, pois não queria que ela ouvisse o que estava dizendo. Sempre pedia pra que ela saísse da sala. A **Avó2** não se importou com a presença da neta durante a entrevista. A **Criança2** dificilmente fica internada. A **Mãe2** relatou que não gosta de ir ao hospital, muito menos de ficar internada com a **Criança2**.

✓ Família 3

A Família 3 é composta por quatro pessoas, pai, mãe, criança e irmão. Eles moram há 92 Km de Ribeirão Preto.

A **Mãe3** tem quarenta e um anos, é dona de casa e é responsável pelo cuidado á **Criança3** e à toda a família. O **Pai3** tem quarenta e três anos, trabalha em uma empresa como auxiliar administrativo. Ele se recusou a participar da pesquisa e sua decisão foi respeitada. O **Irmão3** é um estudante da sétima série do ensino médio em uma escola pública e tem treze anos de idade.

A moradia tem cinco cômodos, sala, cozinha e três quartos, sendo um exclusivo para a realização da diálise peritoneal, o segundo onde a **Criança3** e o **Irmão3** dormem e outro para o casal.

A **Criança3** tem quatro anos, é ativa, sempre brincando durante as entrevistas, sabe jogar vídeo-game, computador, jogos, mas interage pouco com as pessoas que lhe são estranhas.

O sustento da **Família3** é proveniente do salário do pai, que trabalha em uma empresa. Eles não recebem nenhum auxílio externo, pois dizem não precisar de recursos materiais para o cuidado da criança, e vivem em condições materiais suficientes para a demanda.

A **Mãe3** é extremamente organizada, segue religiosamente os horários da diálise peritoneal. A alimentação do **Criança3** é balanceada, bem como a alimentação de toda família. Ela não prepara o alimento da criança separadamente. A **Mãe3** queixa-se de não ter tempo pra nada, que a vida dela depende da vida da criança, que ela vive em função da criança, que tudo é ela, ela faz tudo e que ninguém a ajuda. O pai da criança recusou a ajudá-la a fazer a diálise peritoneal na criança, alegando que era muito difícil pra ele.

✓ **Família 4**

A Família 4 é composta por seis membros, pai, mãe, criança, 2 irmãos e 1 irmã. A **Criança4** tem quatro anos de idade. A **Irmã4** tem quinze anos, é estudante do primeiro ano do ensino médio em uma escola pública e trabalha como babá. O **Irmão4a** tem onze anos e é estudante da quinta série do ensino fundamental. O **Irmão4b** tem seis anos e é aluno de uma creche do município. A **Mãe4** é dona de casa, tem trinta e cinco anos. O **Pai4** tem trinta e sete anos, trabalha esporadicamente em serviços gerais.

O **Pai4** é alcoólatra, a **Mãe4** referiu que após a doença da criança, o **Pai4** aumentou seu consumo de bebida alcoólica.

A **Família4** reside a 255 Km de Ribeirão Preto, em uma vila de idosos, onde há uma casa com 2 cômodos. Essa casa foi emprestada para eles pela prefeitura da cidade. Antes eles moravam em um sítio, mas depois da doença da criança, eles

tiveram que mudar-se pois no sítio não havia condições para realizar a diálise peritoneal. A casa é em uma vila de idosos, onde há um cômodo separado, fora da casa, onde a criança realiza a diálise peritoneal. A **Família4** relata seu descontentamento em morar neste local, pois a casa é muito pequena, além de que os idosos sempre reclamam das crianças. Assim, reclamam pela falta de liberdade no local.

O sustento financeiro da **Família4** vem do auxílio doença da criança, dos serviços esporádicos do **Pai4** e da renda de babá da **Irmã4**.

A **Criança4** é bem comunicativa, sabe de todas as medicações que toma, das injeções (eritropoetina), da diálise peritoneal. Durante a entrevista a criança participou ativamente.

A **Mãe4** faz tudo que for preciso para o cuidado do filho. Ela tem muitos sonhos, principalmente de sair daquela casa e ir para uma casa que seja dela e que seja mais espaçosa.

3.1. Apresentação dos Resultados por Categorias de Análise

Em seguida, apresentaremos as categorias pré-estabelecidas, suporte social, comunicação, papéis e espiritualidade e religião da família.

3.1.1. Suporte Social

Para a família de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal, os suportes sociais têm muito significado. Identificá-los e caracterizá-los faz parte da sistematização do processo de enfermagem, com a finalidade de planejar as intervenções propiciando a qualidade de vida e promoção da saúde das

famílias. O genograma e o ecomapa auxiliaram na visualização dos suportes e da rede social, conforme o referencial teórico proposto para este estudo.

O **suporte social** é avaliado por quatro classes, a primeira delas é o **suporte emocional**, que foi identificado em vários depoimentos.

[...] Nossa! Eles (família estendida 4) ficaram super preocupados, deram bastante força pra gente, ajudaram bastante a gente. Sempre foram muito preocupados com a família [...] (**Mãe4**)

[...] Minha mãe (Avó1) vai ver as crianças e nossa, quanto que me ajuda. E os dois irmãos também (Tios1). [...] Toda final de semana eles (Avós1) estão lá pra ver a criança. Eles adoram essa criança [...] (**Mãe1**)

[...] Quando meu irmão vem, eu gosto que ele vem ... A gente fica aqui de sábado à noite, domingo durante o dia até a hora dele ir embora. E, é a maneira que você encontra pra driblar um pouco, né, o problema [...] (**Mãe3**)

[...] A minha mãe, que quando eu preciso tá sempre me socorrendo [...] (**Mãe3**)

[...] E também a minha família, assim, sempre me deu apoio, minha mãe (Avó2), sabe? Sempre tive apoio deles [...] (**Mãe2**)

A família estendida aparece com a fonte de suporte emocional para estas famílias. Saber que podem contar com a ajuda dos familiares é uma maneira de se tranquilizarem e sentirem confortados. Os avós são mencionados com frequência, pois mostram-se disponíveis para ajudar no cuidado à criança. Além dos familiares, outras pessoas foram mencionadas nos depoimentos:

[...] Meus amigos [...] eles fala que reza pra ele [...] Ajudou, eles deram uma força pra mim [...] (**Irmão3**)

[...] Ele (Ex-Namorado) assim, ele sempre foi meu amigo, sempre assim, se eu preciso dele, é uma pessoa que eu posso contar. E ele assim, com a Criança2, sabe? Ela sempre falava que tinha dois pais. (**Mãe2**)

Desta forma, relatam o apoio que recebem dos colegas da escola, de ex-namorados, que são significantes para os irmãos, mães e para as próprias crianças. Este suporte emocional da família estendida poderia ser mais intenso, mas há situações que a doença da criança impede que isso aconteça.

[...] Depois que eu vim morar aqui eles quase não vem muito não, só de vez em quando. Porque trabalham, né? E o horário que eles tinha pra vim era à tarde, né? Porque à noite tá fechado. De vez em quando só que eles vem. Às vezes telefona pra saber como é que tá, né? [...] **(Mãe4)**

A família 4 mora em uma vila de idosos na qual as visitas são permitidas somente durante o período da tarde quando os familiares estão trabalhando. Isso dificulta o contato com a família estendida. A família 1 apresenta uma situação semelhante. [...] Eu penso assim, seria melhor que morasse tudo junto, né? Mas como a Criança1 não pode ir lá na roça [...] eles vão até a Criança1 [...] **(Mãe1)**

No caso desta família, eles mudaram da área rural para a cidade. Na área rural eles moravam juntamente a família estendida. O tratamento da criança exigiu condições de higiene adequadas para a diálise peritoneal, assim foram obrigados a alugar uma residência na cidade. Este fato atrapalha o contato mais freqüente com a família estendida. A Mãe1 demonstra o sentimento de unir a família.

No caso da família 1 e 4, o contato com a família estendida é diminuído por conta da doença da criança, afetando o suporte emocional.

O Suporte Emocional está centrado em familiares, principalmente na figura da avó materna, além de amigos e namorados.

O **Suporte Informativo** é o conjunto de informações dadas às famílias. Essas informações podem ser formais ou informais, oferecidas por profissionais ou pessoas que têm contato com a família. O suporte informativo difere da

“comunicação” porque se trata de mensagens enviadas aos familiares cuidadores, relacionadas às condutas terapêuticas e ao cuidado. A comunicação, por sua vez, é sempre uma canal aberto para receber as mensagens que a família emite, de forma verbal e não verbal, e que são respondidas à medida de suas necessidades. Desta forma, enquanto a comunicação é uma via de mão dupla, com troca de mensagens entre emissores e receptores, a informação restringe-se a emitir comunicados.

A Mãe4 relata a importância das informações serem francas e sinceras:

[...] Aí, com 6 meses ele voltou pra casa e ficou 2 meses. Daí eu ia no retorno, né? Daí eles falaram pra mim assim: “oh mãe, chegou a hora”. Ai chegaram umas 10 pessoas que ficaram falando da diálise, me preparando, foi bom [...] Eu gosto dele (médico), porque ele fala, assim, o que eles acha, né? Você não fica enganando as pessoas falando assim: “ah, o seu filho vai sarar” Não, eles (os médicos) falam o que tá acontecendo [...] **(Mãe4)**

A falta de informações e conflitos de informações foram identificadas no discurso do Tio1c e da Mãe3:

[...] Eu sei que tem um negócio aí pra receber, mas eu não sei o que é que tem pra receber, que ele (Criança1) ainda não recebeu, que é do governo, eu acho que devia fala pra gente, nós precisa disso [...] **(Tio1c)**

[...] Porque a médica uma vez tava dando uma palestra lá, disse que pode viajar, você leva as coisas pra fazer a diálise lá. A outra médica já não me aconselhou, então a gente não sabe, né [...] **(Mãe3)**

Quando se referem à condutas a serem tomadas, é importante que a equipe de saúde mantenha coerência na transmissão de informações. Por outro lado, como será discutido mais adiante, as informações são mais eficientes quando há um canal fluente de comunicação entre os profissionais e familiares.

As políticas governamentais, principalmente relativa aos benefícios disponíveis para crianças com doença crônica devem estar claras para a família, e a equipe de saúde pode prover este suporte às famílias. As orientações da equipe de saúde para a família no cuidado à criança devem acontecer de maneira que não provoquem confusão para a família.

A Mãe3, em seu depoimento, relatou que ela muita vezes não quer este suporte informativo para se proteger de sofrimentos futuros. Ela prefere não antecipar nada, ser informada somente na hora certa, mas relata que notícias boas sempre são bem-vindas.

[...] Que nem o Pai3, na época começou a pensar, a espicular demais pra frente, sabe? O que que ia acontecer, o que num ia acontecer, começou entrar em parafuso, eu falei larga mão [...] Eu não quero pensar que ele vai ter que fazer diálise, não quero pensar que ele vai ter que fazer transplante, na hora que chegar a época você me fala, eu falei pra médica: “oh, eu não quero saber mais nada não, tem gente que quer sabe tudo, eu não quero”. Eu não quero porque cada um é cada um, cada paciente é um paciente, cada pessoa é uma pessoa. Vai ter que fazer diálise agora? Vamos partir pra diálise. Cê me explica o que que é pra fazer na diálise que eu faço. Agora vai chegar o transplante, vai, então não quero nem saber. O dia que chegar o dia do transplante, tá marcado, tem que internar hoje pra fazer amanhã, pronto. Depois que passar nós vamos ver o que nós vamos fazer, o que que vai ter que ser resolvido. Um dia eu falei pra psicóloga: “eu não quero saber mais nada”, “ah, mais não quer por que?” (a mãe interpretando a psicóloga) “porque eu não quero” [...] Eu prefiro ouvir as notícias boas. Ah, essas eu animo! Então já faz 25 anos que fulano fez, nunca teve nada. Então essas aí é boa de se ouvir [...] **(Mãe3)**

Constatamos, por esta fala, que deve-se ter cautela com as informações emitidas. Nem sempre os familiares estão dispostos a recebê-los. Este é mais um exemplo da importância da comunicação. O diálogo é o suporte mais aconselhável. Esta mãe também mostrou que há diversidade de crianças e de famílias, cada

família age e pensa de uma maneira e a equipe de saúde deve estar atenta a prestar a assistência individualizada de acordo com as suas necessidades.

O **Suporte Instrumental**, que se refere a oferta de recursos materiais e operacionais, é evidente nas falas das famílias. Este suporte é oferecido por diversas pessoas e por diferentes meios. Podemos perceber que novamente a família estendida fornece esta classe de suporte social.

[...] E leva comida, leva dinheiro. Por exemplo, agora mesmo vou precisar ligar pra lá pra eles (família estendida 1) mandarem roupa pra mim [...] **(Tio1c)**

[...] E aí, a gente tem que ter o dinheiro pra comprar fruta pra ela, uma coisa que ela pode comer, né? Então, assim, a vida da gente é uma luta, mas a gente vai vivendo [...] Remédio a gente tem que comprar, porque chega lá e é aquela [...] Cê sabe né? Pra pegar o remédio [...] **(Avó2)**

[...] Ai, ela tem a aposentadoria dela (Criança2), né? E eu tenho a aposentadoria também, e eu faço muita coisinha assim, pra poder inteirar pra poder a gente se sustentar, porque a situação é difícil [...] eu vendo, pego meu dinheirinho [...] **(Avó2)**

[...] O sustento vem da roça. Tem minha mãe, meu pai e mais dois irmãos, né? Então trabalha os quatro na roça. Eles apanha tomate. Não é fácil [...] **(Mãe1)**

A família estendida tem oferecido auxílio financeiro e tem disponibilizado recursos para o cuidado à criança, diminuindo a carga da família. Os avós, tios e outros ajudam ou são responsáveis por parte do sustento da criança e de toda família.

A ajuda pode vir do pai biológico da criança, embora não viva mais com a família.

[...] O pai da Criança1 dá a pensão, mas não visita, não vem em casa [...] **(Tio1c)**

A Criança1 recebe pensão do pai e isso é um suporte instrumental para a família. Em outro caso, uma amiga da Mãe4 emprega a Irmã4 para oferecer em troca uma ajuda à família.

[...] Por causa dela cuidar desde criança, né? Daí a moça pegou ela, é uma conhecida minha, [...] Agora essa moça ela virou professora de várias coisas. Daí ela falou pra Irmã4 “você quer cuidar da minha filha?” Duas vezes na semana, mas tá bom, né? E ela paga computação pra minha filha por mês [...] **(Mãe4)**

O levantamento deste tipo de suporte é importante para o planejamento de intervenções de enfermagem, pois trata-se de uma fonte de recursos que pode trazer alívio, eliminando algumas causas de estresse para a família.

O **Suporte de Reforço**, entendido como afirmações positivas sobre as condutas dos familiares ou resultados efetivos sobre os cuidados ministrados, foram relatados nos depoimentos das mães. Para elas, a manutenção da vida do filho é todo o seu suporte. O filho é a razão de todo o seu esforço físico, financeiro, emocional, entre outros. Podemos perceber nas seguintes falas.

[...] A gente está lutando pela vida do filho da gente. É muito bom. Cada experiência a gente se sente mais forte [...] **(Mãe1)**

[...] Mas só de ver ele bem a gente já fica feliz, né? [...] **(Mãe4)**

[...] E assim foi! E você vê hoje, hoje ela tem 10 anos, tá na terceira série, é super inteligente! Os professores falam que ela é uma das alunas mais inteligentes da sala, principalmente em português, interpretação de texto, assim, fala um texto ela já, sabe, interpreta rapidinho. Ela é bem inteligente [...] **(Mãe2)**

Constatar a presença cotidiana do filho, suas melhoras, seu crescimento e desenvolvimento lhes fortalece para continuar a lutar pelo seu filho.

A **Rede Social** será analisada pelas categorias morfológica e interacional. A rede social é identificada pelos seguintes critérios: âncora, alcance, densidade e escala ou cadeia.

Âncora significa instituições que fornecem apoio imprescindível para a família. São pontos fortes de ligação entre a família e a sociedade.

[...] Eu acho que foi a melhor coisa que já fizeram, se não tivesse isso aí (a máquina de diálise), não imagino o que ia ser desse menino, se não tivesse esse hospital [...] **(Tio1c)**

[...] acho que a dificuldade maior assim, eu acho que a única é a financeira. Mas aqui o hospital tem ajudado bastante [...] **(Tio1c)**

[...] Não, oh, desde que a gente tá lá (hospital), sempre que eu precisei, sempre me atenderam [...] **(Mãe2)**

[...] Então, depois que colocou o cateter, a gente morava na roça, daí o médico falou assim: “oh, você precisa ter um quarto pra fazer a diálise”. Daí eu falei: “e como é que a gente vai fazer?” Fui atrás da assistente social pra arrumar uma casa pra gente [...] Se a gente não viesse morar aqui eu não sei como é que eu ia cuidar da Criança4, porque na roça é tão difícil! [...] A assistente social tá ajudando a gente também agora. Com remédio, e eles ficaram, assim, atrás da casa, né? É da Caixa a casa, mas eles podiam ter dado pra outra pessoa, né? E eles escolheram nós [...] **(Mãe4)**

O apoio que recebem do hospital e do serviço de assistência social da cidade onde moram pode ser considerado uma âncora para a família, pois, a falta desses apoios iria impossibilitar o cuidado à criança. Algumas famílias utilizam creches, escolas especiais, trabalho, recursos da prefeitura, medicamentos e moradia. [...] Aí minha mãe levava ele pra escola especial e eu trabalhava na roça. Ficava na casa dela. Ele lá na escola especial tinha tudo, fisioterapia, tudo [...] **(Mãe1)**

O **Alcance** dos contatos que a família tem com a sociedade é relacionado à facilidade de contactar os recursos que a família dispõe ao seu redor. Estes contatos podem ser diretos ou mediados por outras pessoas.

O Pai3 recorreu à firma onde trabalha para o fornecimento do material necessário para realização da diálise peritoneal.

[...] Fizeram o suporte (suporte para bolsa de diálise) pra gente [...] já falaram, o que a gente precisar nessa parte, que eles pode ajudar. O suporte pra colocar o soro sabe, a bolsa, fizeram pra gente. O armário pra por as caixas, né? [...] Então, nessa parte, a firma sempre ajuda [...] (**Mãe3**)

Há famílias que conseguem suprir as demandas da doença com seus próprios recursos e outras se abrem para novos contatos com a sociedade para suprir suas necessidades.

A **Densidade** da rede social se refere à profundidade dos apoios recebidos pelas instituições. Podemos perceber no depoimento da Mãe3 falando do Pai3:

[...] Eu falei pra ele (Pai3): “do jeito que você tá, cê não pode ficar” [...] Aí o médico chamou nós lá e conversou tudo. Aí a gente começou a participar de grupo de oração da Igreja, aí oh, acabou. A depressão dele foi embora, parece que ele se apegou no grupo de oração lá, e sei lá, pelo menos deu força pra ele, então, porque se não ele ia me dar trabalho [...] (**Mãe3**)

[...] Nossa, a igreja me ajudou muito, eles me deram apoio, sabe, ia em casa, visitava a gente [...] (**Mãe1**)

As instituições religiosas, que serão comentadas no capítulo de espiritualidade e religião, foram as mais destacadas como rede social em profundidade. A rede social da família é enriquecida quando há instituições religiosas presentes. Entidades religiosas e igrejas fornecem suporte social aos seus adeptos. Em geral, promovem atividades de integração, programas de socialização e recreação, além de apoiar hábitos saudáveis de vida. As religiões têm o objetivo de dar também o suporte emocional para os indivíduos.

A **Escala ou Cadeia** é percebida pelo número de contatos que a família estabelece com a sociedade. Através do ecomapa analisamos o número de contatos da família:

A Família 1 mantém contato com a prefeitura da cidade que lhe provê cesta básica, medicamentos e transporte, escola especial, hospital e, embora o pai da criança esteja ausente, manda a pensão mensalmente. A Família 2 tem contatos com o hospital, vizinhos, igreja, prefeitura, faculdade da mãe e escola da criança. A Família 3 se relaciona com o hospital, trabalho do pai e o grupo de oração da igreja. A Família 4 mantém contato com o hospital, creche, igreja e prefeitura, que fornece transporte e moradia.

Pode-se afirmar que as instituições de saúde, educação e religiosas são as mais freqüentes e com maior infra-estrutura para apoio às famílias. Daí, a importância de políticas sociais direcionarem sua ênfase para a promoção da saúde das famílias. As políticas sociais, entre elas, as políticas de saúde, vêm para diminuir as tensões sociais geradas, manter a ordem vigente do capitalismo e diminuir as desigualdades sociais, sendo o Estado o responsável pela formulação destas políticas (ROCHA, et al. 2002). As políticas são importantes para a promoção da saúde, diz o referencial de Enfermagem Familiar, pois os programas governamentais fornecem suporte para as famílias. As políticas globais, como da agência internacional Organização Mundial de Saúde, somam-se a estes fatores determinantes. As famílias de crianças com doenças renais crônicas têm necessidades específicas que precisam ser contempladas nas políticas sociais vigentes.

A característica **Interacional** da rede social se refere à natureza das ligações e a dinâmica da rede. É analisada por: significado, reciprocidade, durabilidade e intensidade. Essas características são interligadas e acontecem nas relações da família com a rede social.

O ecomapa também nos ajudou a reconhecer a característica interacional da rede social. As relações da Família 1 e 4 com a rede social são intensas, duráveis e

significantes para a família, mas esta relação com a rede social não é recíproca, pois somente a rede social fornece apoio para a família.

A Família 2 e a Família 3 apresentam relações com a rede social menos intensas, duráveis e significativas para as famílias, mas a reciprocidade das relações são observadas.

Verificamos que as famílias mais carentes mantêm relações intensas no sentido de dependerem muito do que recebem da rede social, entretanto, não verificamos reciprocidade, pois não há trocas nesta relação. Em contrapartida, as famílias com maior poder aquisitivo mantêm relações de menos intensidade e maior reciprocidade. A menor intensidade significa que não são tão dependentes quanto as famílias carentes.

Há algumas situações de conflito da família com a rede social, tornando as relações menos intensas e recíprocas. A Família 4 apresenta uma situação de conflito com o suporte recebido pela rede social. Esta família, como dissemos anteriormente, mora em uma casa numa vila de idosos, mantida pela prefeitura local. A família sofre conseqüências desta mudança de domicílio, imposta pela necessidade de tratamento da criança doente. Podemos perceber na fala da Mãe4 e Irmã4.

[...] Aqui é bom, eu gosto daqui. Mas o problema é as regra, porque aqui não é lugar de criança, só de gente de idade, então tem que respeitar, né, porque aqui é lugar de idosos, né? Tem que ver que nós somos uns intruso aqui pra eles, né? Nossa, aqui é como se fosse prisão! O portão fecha 7 horas e de primeiro não tinha a chave e não podia ficar com ninguém. Tirou a chave [...] Ah, é tão complicado! É complicado morar aqui. Tem quem fala: “você não paga aluguel” [...] “você não paga aluguel, não paga água e nem luz”. mas eu falei assim: “mas nós preferia pagar água e luz e ter liberdade” [...] **(Mãe4)**

[...] As criança adorava andar de bicicleta, sabe? Num pode! Não tem liberdade pra brincar! Tem dia que eles fica fechado aqui dentro [...] **(Mãe4)**

[...] Nossa! Cada dia que passa, que eu fico vendo assim o jeito que ele é. Porque às vezes a gente fica triste, né, por tá morando num lugarzinho tão apertado, de não realizar o sonho [...] **(Mãe4)**

[...] Nossa, é horrível morar aqui, nossa! Eu não posso fazer nada, esses velhos ficam reclamando [...] **(Irmã4)**

A Família 3 coloca a dificuldade do Pai3 acompanhar a criança durante as internações e retornos ambulatoriais, pois a empresa onde trabalha não o libera para isso. Quando ele falta do serviço para acompanhar o filho nas internações ou em retornos ambulatoriais, a firma desconta esses dias em suas férias.

[...] Ele põe nas férias, vai descontando nas férias. Quando coincide dele ter consulta junto com a do pai dele, que o pai dele tá fazendo exame pra doar o rim pra ele. Então quando coincide das duas, então aí ele ganha o dia [...] Porque aí pega pra ele, o atestado pra ele, né? Então, vai junto. Porque atestado pra ele não dá porque ele, né, a consulta é dele e não do pai dele e aí a firma não aceita, mesmo que ele é pequenininho, que tenha que levar, não aceita, né? É ruim, né? Porque, uai, como que ele vai se o pai não levar, né? [...] **(Mãe3)**

A Mãe2 relata que o suporte recebido pela empresa de bolsas e máquinas de diálise também é falho em alguns momentos. A empresa de equipamentos de diálise peritoneal faz a entrega domiciliar dos equipamentos. É um serviço oferecido a todos os pacientes do programa de Diálise Peritoneal. A empresa entrega, a cada 28 dias, a solução de diálise e os descartáveis necessários para a realização da trocas. Este serviço é monitorado pelo Serviço de Atendimento ao Cliente, que entra em contato com o paciente e equipe clínica mensalmente, para aferir a prescrição médica e programar a quantidade e prazos de entrega de suas bolsas.

A empresa tem uma equipe de serviços e em cada equipe de serviços, um suporte técnico operacional, para dar respostas e auxiliar a família e muitas vezes

resolver, por telefone, a dificuldade com o equipamento. A família conta com um serviço de suporte 24 horas através do telefone. Aos pacientes que estão na modalidade DPA, as cicladoras são emprestadas para as famílias realizarem a diálise.

A empresa tem sido um grande suporte para as famílias, apesar dessa dificuldade que a Mãe2 relata:

[...] A máquina dava problema! A máquina. Da última vez, nossa, reclamei até, né? E assim, eu achei também que eles fazem um pouco de propaganda enganosa a empresa, né? Ah, porque eles falam assim que dá assistência 24 horas. E não dá assistência 24 horas, né? Porque é só o horário comercial só que eles atendem. Se a máquina dá defeito na sexta-feira e for final de semana prolongado, eles só vem buscar a máquina pra arrumar só na segunda-feira. Eu acho meio falho, assim, eu acho que poderia ser melhor. Ele fala, ai, “dá assistência 24 horas” [...] Sabe, à noite, igual eu te falei, final de semana, feriado. Eles não te trazem outra máquina! Você tem que se virar. É. [...] Inclusive no começo a gente não tinha material, sabe, pra fazer a manual, né? E aconteceu de na segunda-feira ser feriado, um feriado prolongado, né? Aí, nossa, foi o maior sacrifício! [...] **(Mãe2)**

Para a intervenção em enfermagem, o enfermeiro deve estar atento a seguintes considerações.

Primeiramente que a família estendida é um importante suporte emocional e instrumental. Os avós e os tios têm fornecido o apoio necessário para a família, é importante considerá-los como facilitadores do cuidado à criança. O enfermeiro pode propor aos cuidadores da criança o contato freqüente com a família estendida. Com aumento dos contatos, a família se sentirá segura e confiante no cuidado prestado à criança e a família estendida se sentirá recompensada. Outras pessoas têm oferecido suportes à família, com amigos e pessoas próximas. A Enfermagem Familiar pode ajudar a família a encontrar as possibilidades existentes de auxílio nas dificuldades de acesso à esses suportes. Aumentar a quantidade de contatos da

família com a sociedade é benéfico para a promoção da saúde da família. Estes contatos intensificam ainda mais os sentimentos de afeto e solidariedade.

O suporte de informações para a família apresenta-se falho, pela ausência e conflito de informações. A família deve sentir-se segura da veracidade das informações que recebe. Nascimento (2003) nos mostra que a informação permite maior compreensão da doença e conforta os pais. O conhecimento sobre a doença, tratamento instituído e a situação da criança foi, em sua maioria, buscado pelos membros das famílias, embora em algumas vezes os familiares tenham expressado insatisfação quanto ao tipo e à maneira pela qual lhes foram dadas essas informações. O enfermeiro, juntamente com a equipe de saúde, poderá fornecer as informações à família de maneira clara e objetiva para que não haja interpretações errôneas. Para isso, a equipe deve se reunir e discutir sobre as orientações a serem dadas as famílias, para que todos orientem do mesmo modo. O enfermeiro pode elaborar uma cartilha de informações sobre os cuidados necessários com a criança renal crônica. Esta cartilha poderá conter informações sobre a diálise peritoneal, alimentação da criança, direitos da criança, enfim informações sobre os aspectos clínicos, terapêuticos, psicológicos e sociais.

O Suporte de Reforço foi identificado nos depoimentos das mães, como sendo o próprio crescimento e desenvolvimento da criança que lhes fortalecem para continuar a lutar pelo seu filho. Acreditamos que este suporte pode também ser fornecido pelo enfermeiro e pela equipe de saúde. O cuidador deve sentir-se encorajado e fortalecido a cada dia. Podemos dar este suporte com afirmações positivas, palavras de incentivo e assistência humanizada.

As famílias recebem apoios de instituições, conformando a Rede Social da família. Vimos que as instituições hospitalares, religiosas, educacionais e prefeituras

são os principais componentes desta rede, formando a escala ou cadeia da rede social. O hospital e o serviço social das prefeituras das cidades são importantes âncoras da família para o cuidado à criança. O alcance da rede social é conhecido pela facilidade da família em contactar a rede. A densidade revela a profundidade das relações com a rede, que foi identificado nas instituições religiosas. As instituições que estão presentes no cotidiano das famílias são parte importantes no processo terapêutico. A Enfermagem Familiar poderá contactar estas instituições, formando uma grande rede de suporte para as famílias. É fundamental reconhecer que não é somente o hospital que fornece as condições para o cuidado, mas que há uma gama de unidades de suporte que necessitam estarem integradas para um melhor cuidado à criança. A integração destas unidades de apoio pode ser mediada pelo enfermeiro em seu plano de intervenções.

A interação da rede social com a família foi avaliada por significado, reciprocidade, intensidade e durabilidade. Vimos que as famílias com maior poder aquisitivo tem interações menos intensas, significativas e duráveis, mas são recíprocas e acontece o contrário nas famílias com menos poder aquisitivo. O enfermeiro deve ser sensível para perceber a interação da família com a rede, identificando as unidades que podem fortalecer a família e assim promover relações mais intensas, significativas, duráveis e recíprocas.

A Rede Social pode entrar em conflito com a família, como vimos nos depoimentos das famílias. As famílias devem avaliar o apoio que recebem das unidades da rede social e perceber até que ponto é benéfico este apoio e procurar novos suportes para suprir as necessidades, o enfermeiro pode ajudar a família a reconhecer novas fontes de suporte.

As famílias têm necessidades de suportes sociais de várias naturezas: afetivos, econômicos e, principalmente, da equipe responsável pelo tratamento. A equipe de saúde necessita ouvir e acolher as necessidades das famílias, definir juntos os problemas a serem enfrentados e a maneira de resolvê-los. O apoio da equipe de saúde para a família compreende as quatro categorias de suporte social. A formação de parcerias com as famílias para o cuidado à criança é importante, pois assim os membros da equipe de saúde serão reconhecidos como pessoas que oferecem suporte emocional, instrumental, informativo e de reforço para as famílias.

3.1.2. Comunicação da Família

A comunicação, como já discutimos, é troca de informações verbais, não-verbais e escritas. Quando os indivíduos se comunicam, há uma troca de informações e interpretações que é influenciada pela situação vivida no momento. (CRAWFORD & TARKO, 2004). Nos depoimentos dos familiares deste estudo podemos perceber como é o processo de comunicação. Procuraremos identificar os modelos de comunicação que estão presentes nos depoimentos, que são: **conversa pequena** (small talk), **controladora** (control talk), **de busca** (search talk), e **direta** (straight talk).

A comunicação da família com os profissionais de saúde foi a mais citada pelos participantes da pesquisa. Os profissionais de saúde tendem a manter comunicação com a família de maneira **controladora leve e pesada**. A leve se refere a conversas que visam direcionar, advertir, elogiar, instruir, doar e a pesada refere-se à tonalidades agressivas para ordenar, acusar, blasfemar, usar de sarcarmo, rotular e queixar. Vejamos os depoimentos que exemplificam esta comunicação.

[...] Ela chegou lá e falou: “ah, seu filho nasceu com problema” Daí eu falei assim: “que problema?” E não falou mais nada e foi embora. E eu fiquei super preocupada, né? Daí, mais tarde eles levaram ele pra mim. Daí, o que é que eu fiz? Fui tirar a roupa dele, né? Pra ver o que ele tinha, né. Daí, a enfermeira chegou falando, você não pode fazer isso! Eu falei, mas eu quero ver como ele nasceu! Daí, não deu pra eu ver direito, mas eu achei estranho, que ele tava meio estranho, sabe? Aqui ele tava meio torto, assim sabe, a cabecinha dele [...] Daí, chegou o dia de eu ir embora, daí, a primeira coisa que ele (médico) falou pra mim: “oh, seu filho não vai poder ir embora agora, ele tá fazendo tratamento com antibiótico” Mas ninguém me explicava nada! E oh, que eu procurava saber! O que que tá acontecendo? Eu quero saber! [...] **(Mãe4)**

[...] Mas, só que eles não falaram. Falaram que ia fazer um procedimento nele, que era diálise, mas não falaram o que que era. Só que eles falou assim que mesmo que se ele fizesse que ele ia morrer, e mesmo se eles não fizesse ele ia morrer também. Sabe, assim, deixa a gente! [...] **(Mãe4)**

Nos dois casos a mãe recebeu uma mensagem e quis explicações para um maior entendimento, mas não houve diálogo. Quando a comunicação é uma via de mão-dupla, há o entendimento e compreensão de ambas partes do conteúdo da mensagem. A comunicação direta é a mais efetiva na solução de problemas, pois ela permite discutir, questionar, compartilhar e expressar sentimentos.

A Mãe1 tentou esconder uma gravidez da equipe de saúde que cuida da Criança1, pois temia o julgamento da equipe.

[...] Uma coisa que eu escondia até dos médicos. Tentava esconder não sei de quem, né? Porque a barriga estava enorme. Os médicos queriam perguntar e eu apertava a barriga, fazia de tudo. Aí eu fiquei doente aqui mesmo (teve contrações n hospital), estava internado a Criança1 aqui (no hospital). Nossa Senhora! Foi uma correria! Eu fiquei com uma infecção. Aí eu fui embora. Aí chamaram meu irmão pra treinar, em cima da hora treinar tudo assim. Aí eu fui embora, fui embora na sexta-feira. Na segunda-feira eu já voltei pra ganhar ela. Eu sei que falaram: “nossa essa menina é louca!” [...] **(Mãe1)**

É evidente o medo em compartilhar a situação vivenciada com a equipe de saúde, prevendo que a comunicação fosse controladora pesada. A compreensão do comportamento das famílias é um importante passo para o planejamento da assistência de enfermagem. Devemos permitir que a família tenha espaço para se comunicar, sem que haja preconceitos da equipe de saúde.

Na comunicação da família com a equipe de saúde há conflitos. Uma mãe participante relata sua experiência.

[...] Eu acho que agora ele (médico) mudou muito, mudou muito! Ele foi muito sem educação com a gente, sabe? Aí inclusive ele e esse meu ex-marido eles acabaram se pegando mesmo! foi horrível! lá dentro do hospital, porque ele chamou meu ex-marido de moleque e infantil! Que ele era muito infantil, era moleque! Foi uma coisa muito desagradável! Aí ela (Criança2), a gente começou a tratar, no particular, né? no médico particular, Aí, nós saímos ficou uns 3 anos fora do HC. Aí depois, o médico particular falou: “ah, não, volta, vai ser melhor, ela vai fazer diálise, acho melhor vocês voltarem mesmo pro Hospital das Clínicas”. Aí nisso a gente voltou! [...] Aí, nessa eu fui lá conversar com o médico, né? Porque tinha ficado um clima muito, muito chato, né? Aí eu percebi assim, que o médico era outro já, não era mais aquele! E, às vezes eu acho assim, que às vezes falta isso, sabe, essa comunicação, não sei! [...] **(Mãe2)**

A comunicação do médico foi controladora pesada, mas houve uma mudança do comportamento do médico, relatada pela mãe, e a comunicação foi mais franca.

[...] Porque, assim, você viu o problema da Criança2, né, e de todas essas outras crianças que a gente vê lá, assim, que não é uma coisa simples, igual que você vai no médico tratar de uma dor de garganta e se você não gosta do médico “ai que médico chato! vai pro inferno” Você vai lá e você procura outro, você não precisa ver a cara dele, não é? Acabou, acabou! Se deu o remédio, se não foi bom você vai lá, você vai em outro, né. Então, eu acho que no caso dessas crianças que tem insuficiência renal crônica, assim, eu acho que é muito legal que o paciente, né, a mãe, né, tem uma relação boa com o médico. Porque eu acho que isso ajuda muito no tratamento [...] **(Mãe2)**

Os conflitos entre os familiares e equipe de saúde são inevitáveis, mas a Mãe2 ressalta a importância da comunicação das famílias com a equipe de saúde, principalmente nos casos de criança com doenças crônicas. Deve haver uma parceria com a família para que o cuidado a criança seja eficiente.

[...] Ter essa confiança no médico, ter essa liberdade de falar. Porque, por exemplo, a criança tá com problema, a mãe tá com problema em casa por isso ela não consegue dar um tratamento, tipo assim, aquilo que eles pedem! E às vezes, então, o tratamento acaba não sendo como deve ser, né, porque a mãe tá com problema! Tipo assim, se eles não querem nem saber o que tá acontecendo na casa dela, problema dela, ela se vira, sei lá, [...] como que fala, sei lá, uma amizade, não sei! [...] **(Mãe2)**

Outra consideração que a Mãe2 coloca em seu depoimento, é que as famílias enfrentam outras situações em seu cotidiano podendo influenciar no cuidado à criança. O enfermeiro deve estar atento a ouvir a família e propor soluções de acordo com a necessidade da família e os recursos disponíveis para a promoção da saúde na família.

[...] Você não confiar no profissional? É difícil, não é? Quando você tá, tá fazendo um tratamento desses. Então, e você não confiar? Eu acho que é muito importante que você confie no médico, né? Olha o que aconteceu com ela, cheguei lá a uréia e creatinina dela tava alta. A médica falou “ah, a uréia e creatinina dela tá alta porque você não tá dialisando direito”,. Ah, não é por isso! [...] Eu sempre, assim, eu tenho consciência de fazer, de como eu faço a diálise. Existem outras coisas! Alimentação, não é? Então, não é assim! É isso e aquilo e não tem um diálogo, né? Então vamos ver o que tá acontecendo, né? [...] **(Mãe2)**

[...] Tipo assim, a Fulana. Porque que a Fulana tem tanta peritonite? Será que, será que ela não precisa fazer um treinamento, sei lá, sabe? Acho que é tantas coisas que pode tá acontecendo! Que de repente se ela tivesse liberdade de falar pro médico, chegar “olha ta acontecendo isso, isso, né?”, né, aí eles falar “não vou te encaminhar pra uma assistente social”. Ter uma liberdade pra chegar e falar “tá acontecendo isso”. Não é só chegar e falar não a criança não teve febre, a criança tá boa. Porque eu acho que é muito mais [...] **(Mãe2)**

As complicações clínicas das crianças podem estar ligadas ao cuidado inadequado dos familiares, mas também pode ser devido a outros fatores externos ou internos. O diálogo com a família irá permitir que os fatores responsáveis pelas complicações clínicas da criança apareçam. Assim, a equipe de saúde terá mais dados para uma avaliação ampla e poderá assistir à família em suas necessidades reais.

Podemos identificar a comunicação controladora pesada neste diálogo da Mãe2 e a médica.

[...] Eu sabia que o pouquinho de sal que ela comesse e que não ia fazer tão mal pra ela! Porque não era uma coisa que eu fazia [...] Tipo assim, aconteceu, sabe? Era uma raridade acontecer aquilo, né? Aí comprei salgadinho pra ela, no que eu sentei lá chamaram pra consulta, ela entrou na sala. No que ela entrou, a médica falou: “você está louca mãe? Você sabe que a sua filha não pode!”, mas assim, aos berros, né? Assim, eu acho assim, que, né, que educação cabe em qualquer lugar, né? E naquele caso ali acho que ia ser muito mais útil, assim, ia ajudar mais se ela falasse com educação, né? Aí, eu falei, falei assim: “olha você ta sendo grossa comigo, sem educação, acho melhor você parar, senão eu também vou ser sem educação com você, porque você ta baixando o nível” [...] Aí, eu falei, acho que, aí eu continuei pedindo, né, pra que ela parasse de ser sem educação! Porque eu falei assim: “porque eu não acho legal, acho, você cuida da minha filha, a gente ta sempre junto, acho legal a gente ser amigos e desse jeito não dá pra ser, né?”. Aí, ela falou assim: “olha aqui, eu não sou sua amiga, eu não quero ser sua amiga e eu não preciso, não, não quero, não preciso e não sou sua amiga” Aí, eu falei assim: “então você não serve pra cuidar da minha filha! Você não serve pra ser médica dela. Então, por favor, você pede pra chamar outro, porque você não serve”. Aí foi assim, foi chato [...] **(Mãe2)**

Este diálogo da médica com a Mãe2 mostrou que o canal de comunicação deve ser sempre aberto para as mensagens que a família emite, de forma verbal e não verbal. As interpretações das mensagens devem ser feitas com cautela, deixando a família expressar seus sentimentos e suas vivências para após fazermos avaliações.

As famílias deste estudo nos ensinam que a comunicação é eficaz quando ela é de mão-dupla. As famílias precisam relatar suas particularidades para que a assistência de enfermagem seja em consonância com cada família.

[...] Eu falei pra médica também uma vez: “oh, eu não quero saber mais nada não”, “Ah, mas você não quer participar daquele grupo?” (médica perguntando) “Não quero! Não gosto, vou de tanto que falam: tem que ir, tem que participar, não gosto”. Cê sabe por quê? A gente ia lá, só ouvia problema, a gente nunca ouvia nada de bom ali sabe? Cê não ouvia assim: “não, meu filho fez isso, deu certo, foi tudo normal”. Só ouvia coisa ruim...a primeira vez que eu fui, gente do céu! [...] Não te ajuda em nada, só piora a sua situação. Por isso que eu falo, nesses lugares as pessoas devia falar só coisas boa, sabe? Mesmo que a experiência dela foi ruim, ela tem que falar a parte boa, esquece as parte ruim. Né? Porque anima as outras, mas tem gente que gosta de falar só a ruim. Então, agora parece que eles esqueceram aquela falação de coisa e tal e das outras vezes que nós fomos lá, participar, o meu marido adora uma piadinha, adora ficar falando besteirada, então descontrai um pouco ali. Mas, ah, no começo não deu pra frequentar! No começo não foi fácil! Falei larga mão [...] **(Mãe3)**

[...] Eu não gosto daquele grupo, não! Nossa, é uma falação, falação. Eles fala pra gente ir, mas não pode obrigar a gente ir não. O problema é que todo mundo quer contar o seu problema, sabe, aí fica chato. Eu não gosto não! [...] **(Mãe2)**

A literatura afirma que grupos de auto-ajuda têm-se mostrado eficientes para melhorar a comunicação da equipe de saúde com a família e entre os pares, sendo também uma forma de suporte, contudo, os depoimentos colhidos demonstram que

a obrigatoriedade ou incentivo demasiado à participação em grupos de auto-ajuda promovidos pelo hospital, não satisfaz às famílias.

Na comunicação intra-familiar, identificamos a **comunicação controladora, pequena e direta**.

Na entrevista com a família 4, a criança permaneceu no local da entrevista e participou ativamente. Podemos perceber que esta criança participa também de seu cuidado.

[...] Daí, eu tomo banho, daí fica o cateter no sol. Eu, eu tiro a blusa pra tomar banho e lavo aqui, oh! Lavo aqui também, no machucado aqui, oh! [...] **(Criança4)**

[...] É. Eu tomei o carbonato. É, sulfato ferroso. [...] Oh, cateter, Ta inflamado. [...] **(Criança4)**

[...] A injeção, quando eu vou dar nele, ele chora um pouquinho, mas eu falo: “ah, fazer o quê, eu tenho que dar!” Daí ele fala: “então, deixa eu passar o álcool?” Daí eu molho o algodão e ele passa assim. Hora que eu aplico ele chora, né? Claro! Dói, né? Mas ele sabe que é pro bem dele. [...] **(Mãe4)**

A Mãe2 não permitiu que a criança estivesse no local da entrevista, e sempre quando a criança chegava mais perto, ela falava baixo ou interrompia sua fala. A Criança2 não sabe de sua história, seu tratamento, sua mãe protege-a destas informações. Isso acontece também na Família3. A comunicação com as crianças sobre sua doença é pequena. [...] Oh, Criança2, vai lá no seu quarto! Vai lá que a mamãe tá fazendo a entrevista aqui e depois você pode vir aqui, tá gravando olha, vai lá pro seu quarto, vai [...] **(Mãe2)**

Quando a criança participa de seu cuidado e tem conhecimento sobre sua história, é evidente a maturidade emocional da criança. A criança tende a desenvolver o auto-cuidado e isso diminui o estresse gerado dentro da família. Desenvolver uma comunicação direta com a criança diminui consequência futuras de adaptação de seu auto-cuidado.

Há famílias onde a comunicação sobre a doença da criança é pequena entre os irmãos.

[...] Ele (Irmão3) não comenta, porque ele é muito fechado, é super quieto. É, você percebe que ele também ficou, ficou abalado, né? E também a gente não fica comentando muito assim as coisas perto dele, não comentava muito perto dele, né? [...] **(Mãe3)**

Os irmãos podem ficar a margem dos acontecimentos da doença da criança porque os pais não têm diálogo com os filhos. Em outro caso, os irmãos podem acusar um ao outro, estabelecendo uma comunicação controladora pesada: [...] Tudo por culpa dele (Criança4)! Minha mãe fala que não, mas é tudo por causa dele. A gente mora aqui por causa dele, a gente tá assim por causa dele. É muito difícil [...] **(Irmã4)**

Em outras situações, a comunicação é pequena, pela falta de contato entre os familiares. O Tio1c cuida da criança, mas não sabia contar a história da criança devido à falta de comunicação com a Mãe1.

[...] E o resto nós vai ter que conversar, eu e a Mãe1 ainda não conversamos. A gente fica meio afastado, uma hora ela tá lá (em casa) e eu to aqui (no hospital), é uma correria danada. Então a gente não dá pra se falar, sabe! Não tem como [...] **(Tio1c)**

A comunicação entre a Mãe4 e o Pai4 é afetada pelo alcoolismo. O alcoolismo do Pai4 se intensificou após a doença da criança.

[...] Quando a pessoa bebe, você sabe como é que fica, né? Não tá nem aí com nada, né? Ele chega, deita e dorme. Não tá nem aí! E as crianças é mais carente [...] Porque a gente se dá bem! A gente não briga. Eu, assim, fico chateada quando ele bebe. E eu não brigo com ele também no mesmo dia, porque não adianta! [...] Chegar bêbada e você chegar e vim dando bronca não dá, né? Daí no outro dia que eu vou conversar com ele, tudo, daí ele fica quieto, ele não briga, não fala nada. [...]
(Mãe4)

A comunicação na família precisa ser direta. Os familiares precisam estar a par dos acontecimentos com a criança, para que possam auxiliar no cuidado. O enfermeiro deve incentivar os familiares a discutirem o cuidado à criança, de maneira a envolver a todos para a promoção da saúde na família.

A comunicação de busca não foi encontrada neste estudo.

Retomamos que a função da comunicação é de ajudar os membros da família a apreenderem seu ambiente, fornecer significados para as regras de comportamento familiar, explicar como resolver conflitos, desenvolver a auto-estima de todos os membros, transmitir valores culturais, crenças e também construir sentimentos de família como um grupo (CRAWFORD & TARKO, 2004).

A comunicação da equipe de saúde com a família tem sido controladora leve e pesada. A comunicação controladora não permite uma discussão aberta e franca com a família. Se não há a comunicação direta, a equipe de saúde não saberá realmente as vivências da família no processo de cuidar da criança. O remetente e o receptor da mensagem devem estar com o canal da comunicação aberto. A mensagem do remetente deve ser clara para o receptor. O enfermeiro deve facilitar a comunicação, utilizando uma linguagem clara e objetiva, respeitando o nível de compreensão da família.

A comunicação dentro da família é identificada por ser controladora e pequena. Incentivar os membros da família a compartilharem seus sentimentos uns com os outros, irá fazer como que o processo de comunicação seja eficiente para a

resolução de problemas dentro da família. É importante a participação das crianças no processo de comunicação, para que elas tenham conhecimento do processo do cuidado e isso incentivará o auto-cuidado.

A estratégia de grupos com famílias de crianças com doenças renais crônicas ajuda na aproximação das famílias pares, onde podem compartilhar o que é comum a todos. A literatura tem mostrado que a função do grupo é fornecer um espaço de troca de experiência e servir como agente de transformação, quanto mais existirem atitudes de acolhimento e de solidariedade entre seus membros, maiores as chances do desenvolvimento de potencialidades individuais e coletivas (MUNARI; RODRIGUES, 1997).

Essa estratégia deve ser utilizada com cautela, pois as famílias relataram os desconfortos ao participarem do grupo. É necessário que a equipe de saúde permita que as famílias conduzam o grupo na discussão de suas vivências de maneira positiva e renovadora, não somente por meio da comunicação verbal, mas da não verbal também.

Outras pesquisas têm mostrado a importância de atividades de entretenimento para grupo de familiares de crianças doentes, afirmando os resultados positivos para a construção de uma assistência integral e humanizada (SCOCHI; et al. 2004). Promover atividades terapêuticas, como trabalhos manuais, passeios e vivências, podem ajudar as famílias a se comunicarem melhor e promover saúde às famílias.

Uma equipe multidisciplinar integrada é mais eficiente no tratamento da criança. É importante valorizar a comunicação, como uma via de “mão-dupla”, isto é, não se restringir a passar informações para a criança e membros da família. O enfermeiro deve abrir canais para ouvir os membros da família e levar seus depoimentos para os demais membros da equipe que cuida da criança. A

comunicação deve ser fluente entre a família e a equipe, e os membros da equipe e o enfermeiro devem estar atentos às possíveis falhas na comunicação.

3.1.3. Papéis da família

Para a promoção da saúde das famílias é necessário o entendimento sobre os múltiplos e complexos papéis dos membros da família. Como apresentamos no referencial teórico, o significado de papel provem das ciências sociais e aqui nos deteremos no desempenho dos membros da família de acordo com as expectativas de comportamento, dado o lugar que cada membro ocupa na família. Após o acontecimento da doença renal crônica da criança, e o início do tratamento, os modos, atos e funções de cada membro da família são alterados, mantidos ou adaptados à nova dinâmica familiar, que foi imposta pelas condições de tratamento da criança. Os papéis de pai, mãe, filhos, avó e tio são afetados pelas novas demandas que sobrevêm, obrigando a uma nova organização.

Na sociedade latina, tradicionalmente a mãe é a pessoa que transmite valores culturais e tradicionais aos filhos, nutre-os com ternura e se sacrifica a favor dos filhos (KIM-GODWIN, 2004). Isso pode ser observado na fala de algumas mães participantes de nossa pesquisa.

[...] Daí os médicos perguntaram se eu queria levar ele pra outra cidade pra fazer o tratamento. Daí eu falei assim: olha, nem que for pra ir pro fim do mundo, eu vou! Se tiver como eu ir, eu vou sim! Porque eu quero, o que depender de mim, eu faço, né? No meu pensamento eu falava pra ele (Criança4) assim: ah, a mamãe vai fazer tudo o que puder! Nossa, aquela vontade, sabe? De abraçar ele [...] (**Mãe4**)

[...] Então tem hora que tem que esquecer que tá doendo a cabeça que tá doendo aqui e ali, e vamo embora porque não tem jeito. Ele (Pai3) fala que nessa parte eu sou fria, mas não é que eu sou fria, mas cê acha que eu também não penso, que eu também não fico, não sente ,né? [...] É, porque você não tem muito tempo, né? É tudo pra mim, você pára pra fazer a diálise dele (Criança3), pára pra fazer almoço, pára pra dá comida pra ele, mas o resto do meu serviço eu continuo fazendo a mesma coisa, eu lavo, passo, faço tudo da minha casa. Tudo que eu tenho que fazer, eu faço mesmo [...] **(Mãe3)**

As mães fazem tudo o que podem, tudo o que estiver ao seu alcance para cuidar de seus filhos, pensando em seu bem-estar.

A mãe que se sacrifica e anula sua vida a favor do filho doente sofre algumas perdas pessoais e envolve outras pessoas. Elas relatam sobre a falta de tempo para si, pois vivem em função do cuidado á criança doente.

[...] Porque, olha tem hora que cansa. Tem dia que eu tô, eu digo gente eu não to agüentando mais. Todo dia a mesma coisa, nossa! Vai esgotando. No começo você acha difícil, depois você se acostuma. Mas agora já ta, já tá cansando de novo. [...] Você tem as coisas pra fazer, né? E ele tem que por até comida na boca. Você chama ele dez vezes pra vir comer, ele não quer vir comer [...] Aí você perde tempo pra por comida na boca dele. É o que eu falo assim pra ele oh: “perco tempo pra por comida na sua boca, perco tempo pra fazer a sua diálise, perco tempo pra te dar banho, perco tempo pra tudo, quando é que vai sobrar um tempo pra mim? Pra mim não sobra nada” [...] **(Mãe3)**

Outra mãe relata a estratégia utilizada para conseguir contornar essa falta de tempo para si.

[...] Então, eu não consigo ter um tempo pra mim! Se você fica em casa à noite, o que você vai fazer? E sem contar que, assim, o tempo que eu tô na faculdade é um tempo que eu tenho pra mim. Porque eu acho que a minha relação com a Criança² melhorou muito! Agora eu tenho muito mais paciência, sabe? Porque é uma hora que eu desligo assim. Assim, entre aspas, porque eu levo o celular e qualquer coisa me liga, né? Mas, assim, que eu esqueço os problemas de casa, os problemas da Criança², que eu tenho pra mim, não é? E quando eu tô em casa não [...] Acho que o tempo passa, né, de qualquer jeito, você fica em casa, 4 anos vai passando, você vai envelhecendo do mesmo jeito. Pelo menos você envelhece sabendo alguma coisa a mais, né? [...] **(Mãe2)**

O depoimento da Mãe² mostra que somente viver em função da filha, anulará a sua vida e cursar uma faculdade lhe traz prazer, bem como, mais satisfação e paciência para cuidar da criança, além de sentir que investe tempo em si mesma.

A Mãe³ tenta dividir as tarefas do cuidado à criança com os outros membros da família para conseguir um tempo para si, mas encontra dificuldades.

[...] O pai dele começou a treinar (fazer a diálise peritoneal), mas não teve coragem. Disse que não tinha coragem de fazer. Eu disse: “mas não tem segredo nenhum! Pelo menos você podia fazer um pouco pra mim, pra mim descansar um pouco”. Ah, mas não quis saber mesmo [...] **(Mãe3)**

Verificamos uma tentativa de compartilhar tarefas, quando a mãe solicita ao pai aprender a realizar as técnicas para diálise peritoneal. O Irmão³ foi questionado se ele ajudava a sua mãe no cuidado a criança³. [...] Só pra por a bolsa pra esquentar quando a minha mãe pede e olhe lá [...] **(Irmão3)**

Há também as perdas que envolvem outros membros da família, não somente a mãe que cuida de seu filho, mas também outros filhos. A Mãe⁴ relata a situação que ela vivencia com os outros filhos por causa da doença da Criança⁴.

[...] E tudo é eu. É a mãe. Tudo eles vem: “mãe preciso disso, mãe preciso daquilo”. Eles fala “ah, você não dá atenção pros outros, só pra ele (Criança4)” Mas não é isso! O que eu posso fazer pra todo mundo eu faço! E ele (Irmão4a) queria o videogame e daí a Criança4 começou a receber o benefício do governo, né? E eu já arrumei todo o papel. E eu já comprei o videogame pro irmão. E tudo o que ele (Irmão4a) queria, eu fazia pra tentar, pra ver se ele acalmava mais! Não ficar tão revoltado, né? Daí deu certo! Porque tá bem melhor agora, tá tudo se encaixando [...] **(Mãe4)**

Os irmãos se ressentem da falta de cuidados que recebem da mãe, pela demanda excessiva da criança doente. Contudo, as mães procuram suprir a falta de atenção aos outros filhos, dando-lhes alguma compensação ou chamando-os para compartilhar o cuidado do irmão doente.

Muitas vezes, para a mãe o papel de cuidadora é tão intenso que pode provocar sentimentos de ciúmes nos irmãos da criança.

[...] E eu tinha o maior cuidado com ele (Criança4). Não deixava as criança pegar, a Irmã4 que tem 15 anos, ela queria pegar e eu não deixava. E ela tem sinusite e ela tá sempre gripada. E eu não deixava ela chegar perto e ela ficava brava. E eu ficava com ciúme, assim, de pegar, derrubar, com medo também, né? Nossa, ela ficava brava. Eu falava então: “mas ele é muito bebê, tem que ter muito cuidado, né?” [...] **(Mãe4)**

[...] Mas que chatice, não pode pegar esse menino! Sabe, ficava até com raiva dele! Por causa de ficar muito em cima. Não pode brincar, não pode fazer nada [...] **(Irmã4)**

[...] no começo eu achei ruim, minha mãe só dava atenção pra ele [...] **(Irmão3)**

[...] às vezes o Irmão3 fala que eu protejo um pouco ele (Criança3), mas não é, tem certas coisas que você num pode levar em conta. Tudo ficar, né, em cima dele. Porque, entre aspas, ele é uma criança que não é normal, né? Mas ele fala que eu puxo um pouco o saco dele. Mas não é [...] **(Mãe3)**

A relação da criança doente com os irmãos pode ficar abalada, pois esta criança necessita de cuidados especiais e diferentes dos cuidados que a mãe presta aos seus outros filhos e isso aparenta aos outros irmãos um protecionismo da mãe com o filho doente.

As mães refletem satisfação apesar das perdas e privações que elas sofrem.

[...] Mas só de ver ele bem a gente já fica feliz, né? [...] **(Mãe4)**

[...] E assim foi! E você vê hoje, hoje ela tem 10 anos, tá na terceira série, é super inteligente! Os professores falam que ela é uma das alunas mais inteligentes da sala, principalmente em português, interpretação de texto, assim, fala um texto ela já, sabe, interpreta rapidinho. Ela é bem inteligente [...] **(Mãe2)**

[...] Óh quem viu a Criança3 quando nasceu não falava que esse menino ia chegar a 5 anos de idade. Depois mostro uma foto dele pra você de antes, hoje ta ótimo [...] **(Mãe3)**

As mães, nestes depoimentos, refletem a satisfação de seus filhos estarem vivos. Os seus filhos passaram por situações de risco de vida e hoje elas podem se orgulhar por cada conquista no crescimento e desenvolvimento da criança. Castro & Piccinini (2004) dizem que as mães sentem-se realizadas com as conquistas das crianças em suas atividades cotidianas, pois ela reafirma que seus esforços foram válidos para recuperação da saúde da criança.

Nem sempre o papel de cuidador principal recaí sobre a mãe. No caso da Família 1, o Tio1c assumiu este papel, como percebemos em seus depoimentos.

[...] Por isso que a gente tá se esforçando pra pode fazê o melhor pra ele. Eu tô lá pra cuidar, limpar a casa, fazer tudo que precisa fazer né? Limpar criança. E toda vez que eu venho pra cá eu fico tentando animar ele. Se precisar fazer a diálise, que seja feita. Pra gente poder fazer com perfeição as coisas pra ele. E com isso ele recuperou [...] **(Tio1c)**

[...] e você não imagina de noite, de noite é que é pior. Eu durmo na sala, né? Já que a porta do quarto é assim, eu durmo

com a cabeça, com o ouvido meio que na reta que caso fizer algum barulho já escutar, né? E toda noite acontece isso. Ele vira, assim, dobra, e já começa a apitar. E aí lá vou eu lá, virar na caminha, suja, tem que limpar tudo de novo [...] **(Tio1c)**

O Tio1c assumiu função semelhante a das mães das outras crianças deste estudo. Ele fornece o cuidado, trata com ternura “tentando animar” a criança. Podemos observar também as perdas que ele sofreu com a doença da criança, assumindo o papel de cuidador.

[...] O resto a gente vai fazendo um esforcinho mais, né? Tipo, o serviço meu que eu parei, mas desde quando eu tinha 12 anos eu já tava trabalhando e nunca parei, entendeu? Só parei agora. Eu nasci e me criei na roça de tomate. Não sei fazer mais nada a não ser plantar tomate. Graças a Deus, aliás o tomate é uma coisa que vai muito do esforço físico da gente, demais até. Apesar disso eu tô muito acostumado, já peguei muito mesmo. Foi bastante difícil de pará com isso aí. Mas é uma coisa que já falei, é o segundo lugar. Dá pra passar por cima disso aí, o principal é a saúde [...] **(Tio1c)**

O Tio1c precisou parar de trabalhar para cuidar da Criança1. Percebemos que foi “difícil” para ele, mas ele priorizou o cuidado à saúde da criança. Em razão disso a Avó1 começou a trabalhar no lugar do Tio1c para o sustento da família.

[...] É, trabalha na roça. Ela (Avó1) estava trabalhando em casa, aí como o Tio1c saiu (parou de trabalhar na roça), ela entrou no lugar dele, né? Tem minha mãe, meu pai e mais 2 irmãos, né? Então trabalha os 4 na roça. Eles apanha tomate. Não é fácil [...] **(Mãe 1)**

A Irmã4 também sofreu alteração de seu papel, pois enquanto a Mãe4 cuida da Criança4, ela cuida de seus outros irmãos. [...] Ah, eu que sou a mãe do Irmão4b! Eu que criei ele [...] **(Irmã4)**

O papel da enfermeira também foi questionado por uma das participantes da pesquisa.

[...] Quem, que nem eu falei lá, você que é enfermeira, que chega só cuida e vai depois embora pra casa, às vezes você até pensa lá na sua casa: “nossa, tadinho daquele menininho”. Mas você não tá ali sabe, vivendo. Agora quem vive, é difícil! Quem tá todo dia, quem sabe que não vai ter como livrar do problema. O problema sempre vai existir de agora pra frente o resto da vida da Criança³ vai ser isso. Tanto problema pra ele tanto problema pra gente né, porque a gente que vai ter que cuidar até o fim. Ou até o fim nosso ou até o fim dele né? Então cê fica naquela. O que será que vai acontecer? Por isso que eu tem hora que falo assim, deixa o futuro pra lá porque se começar a pensar [...] **(Mãe3)**

Após a Mãe³ falar da relação entre a enfermeira e a família, explicitando que o envolvimento da enfermeira é transitório, ela volta para si e analisa a pequena perspectiva de mudança e coloca as questões de incerteza do futuro da criança e o da família. A literatura mostra que os membros da família enfrentam o estresse produzido pela incerteza de cada dia vivido, procurando significados positivos, na esperança de uma solução divina (PELLETIER-HILBBERT; SOHI, 2001).

Como anteriormente colocamos, o surgimento de uma doença pode gerar mudanças nos papéis familiares, ocasionado estresse quanto mais intenso forem as demandas (KIM-GODWIN, 2004). O estresse gerado pelos papéis desempenhados após a doença da criança, pode ser mostrado através destas falas.

[...] Fazer o quê? Jogar ele fora não posso. Eu falo pra ele: “eu vou te jogar fora ainda, você vai ver”. Mas eu brinco com ele mas, mas eu tenho que levar. É difícil, só quem tá passando, quem passa por algum problema é que sabe como que é. O que que você sente, o que que você quer, o que você gostaria que tivesse acontecido [...] Aí chamaram a gente lá (no hospital). É, porque quando recebe a notícia o chão abre e cê tá caindo num buraco, até cê conseguir subir lá em cima de novo, hum, foi um tempinho. Aí, ele (Pai³) fala que eu sou muito fria. Mas não é, é porque eu tenho que lidar eu não tenho outro. Eu não posso pegar a Criança³ e encostar ele pra alguém. Eu sou a mãe, eu que tenho que ficar firme alí pra num desandar, e agora ele (Pai³) não [...] **(Mãe3)**

[...] Pra tudo ele depende de mim. Por enquanto pra tudo, né?
Eu falo, eu não vejo a hora de você crescer pra você se virar
[...] **(Mãe3)**

Podemos observar que ocorrem conflitos entre a criança e a mãe e entre os pais, pelo papel sobrecarregado que a mãe exerce, gerando estresse dentro da família. Observamos nos depoimentos que o sofrimento só é compreendido por aqueles que o vivenciam. Relatar aos outros é sempre uma tentativa de transmitir as sensações, porém, com a certeza de que só quem já passou pela experiência pode compreender.

Vemos papéis estressantes na relação da Criança2 com a Avó2 e a Mãe2. A Avó2 tenta cuidar da criança, mas a criança não aceita o cuidado da avó, somente da mãe e ela quer toda a atenção para ela.

[...] Era sete horas da noite, ela não queria tomar banho. Eu obriguei ela tomar banho. Ela tomou banho era três horas da tarde porque tava sentindo calor, né? E aí ela ficou nervosa, colocou a ducha em cima do sabonete e fez que tomô banho. Porque ela tem um banheirinho só dela, né?... Mas, ela é assim, viu? Num vou falar que ela gosta muito assim de mim, ela gosta assim, de ficar mais com a mãe dela. Tem hora que ela não entende que a mãe dela não pode ter tempo só pra ela, mas ela é boazinha [...] **(Avó2)**

[...] E ela é assim, ainda mais quem tem esses problemas (doença renal crônica), eu acho, assim, acha que tudo é muito mimada, então ela acha que a atenção tem que ser toda pra ela [...] **(Mãe2)**

A Mãe3 relata o seu estresse na realização da diálise peritoneal, pois ela tem um sentimento de que se acontecer algo errado será sua culpa, pois ela é responsável pelo cuidado.

[...] Nossa, mas também é tudo do jeito que eles mandam, que manda o figurino, do jeito que eles mandaram. [...] Se é pra lavar as mãos 5 minutos, é 5 minutos. Às vezes tem dia que eu tô cansada, tô lá cochilando. [...] Mas tem que lavar! E se eu lavar 1 minuto a menos e se acontece alguma coisa? Depois eu vou ficar com peso na consciência, né? Às vezes nem foi de eu não ter lavado os 5 minutos, mas [...] **(Mãe3)**

A revisão de literatura também apontou o estresse como um importante fator de desequilíbrio para a família e as razões que o desencadeiam. As mudanças no estilo de vidas, nas rotinas da criança e da família e a sobrecarga de trabalho no cuidado à criança são as fontes que podem gerar estresse.

A família sofre privações por conta do tratamento da doença da criança no que se refere a lazer. Pois, um dos fatores que influenciam o lazer é a disponibilidade de tempo.

[...] A única coisa que eu te falei, é viajar que não tem condições. Passear, às vezes se a gente tem condições de ir até Ribeirão, levar eles no shopping um pouquinho no intervalo do meio-dia até as 6 horas da tarde, a gente vai. Então, sabe, não deixou de fazer [...] **(Mãe3)**

[...] Ah, antes a gente saía bastante, sabe? Agora gente fica mais parado em casa, não sai muito, mas, tem que ir levando né? [...] **(Irmão3)**

A família da criança que faz o tratamento na modalidade CAPD, tem mais limitações no que se refere à lazer. Muitas vezes desenvolvem atividades somente nos intervalos da diálise. As famílias de crianças em tratamento modalidade DPA também relatam dificuldades para desfrutar o lazer.

[...] a gente faz assim, quando dá. A gente leva os meninos no shopping no intervalo do meio dia às seis da tarde. Só dá pra ser assim. Antes a gente ia sempre no shopping, no rancho também, do tio do meu marido, na roça. Agora não dá mais pra ir, não [...] **(Mãe3)**

[...] antes a gente saía mais, sabe, agora é difícil da gente ir em algum lugar [...] **(Irmão3)**

[...] Ah, assim, realmente limita! Assim, em relação, assim, a passeios, as coisas assim, a lazer, dificulta um pouco. Que nem, igual no final do ano a gente ia pra Santos, né? Aí a médica falou “pode ir mas chegando lá você não vai nem poder entrar na água”. Falei como que eu vou na praia, né? Tá certo que não precisa ficar lá, né? Assim, naquela areia, naquela água suja! Mas a criança vai querer pelo menos dar uma molhadinha, né? Então a gente não foi! Nós não fomos! Eu acho que limita bastante em relação a passeio, assim, a viajar. Porque não é todo lugar, né, no caso assim, da máquina, que tem um quarto com banheiro, né? [...] **(Mãe2)**

[...] E tipo assim, ah, não, tô indo e pego as mala e vou! Se não for de carro não tem como você ir, pra começar! Porque, tipo assim, quando a gente sai, vai viajar, é um carro só pra nós. Porque, assim, não dá pra levar mais ninguém! As bagagens é tão grande, as mala! É tanta coisa que não cabe! É tipo assim, é o carro lotado! Pra ficar 3 dias! Porque você tem que levar a bolsa manual, se der problema na máquina, né? Você tem que levar o material da máquina, você tem que levar é tanta coisa! Tipo de ônibus. De ônibus é impossível! [...] **(Mãe2)**

As duas modalidades de tratamento diminuem as possibilidades de lazer da família. A modalidade CAPD limita mais, pois impossibilita passeios longos, e atividades que demandam tempo.

Lazer é importante, pois, produz sentimentos de bem-estar familiar e transforma intensamente a participação na vida social e cultural. O lazer tem três funções básicas: *função de descanso, de divertimento e de desenvolvimento*. Na função de descanso, o lazer é um reparador das deteriorações físicas e emocionais decorrentes das obrigações cotidianas. A função de divertimento compreende a evasão para um mundo diferente daquele enfrentado todo os dias. A última função permite uma participação social maior e provoca o desenvolvimento de comportamentos livres. Enfim, o lazer provoca o distanciamento das obrigações profissionais, familiares e sociais (DUMAZEDIER, 2004).

O lazer da família deve ser considerado no plano de cuidados, pois como vimos anteriormente ele coopera para diminuição do estresse dentro da família, sendo o estresse provocado pelas cargas do cuidado à criança. A Enfermagem Familiar deve promover e propor atividades que produzam prazer e satisfação à todos.

Na avaliação dos papéis da família observamos que temos pontos críticos que necessitam do olhar do enfermeiro para uma melhor assistência à família. Assumir o papel de cuidador da criança implica em sofrer perdas pessoais e provocar perdas para os outros membros da família. As mães assumem as tarefas em relação a diálise peritoneal, alimentação e cuidado da criança e isso as sobrecarregam e não conseguem compartilhar com os pais, o que lhes confere um certo caráter de estarem se sacrificando. Furtado & Lima (2003) mostra que a doença crônica afeta toda a família, sendo que a sobrecarga recai sobre a figura materna, tanto no que diz respeito aos cuidados prestados como na atenção constante na evolução da criança. A mãe abre mão de outras atividades e papéis para atender seu filho, acarretando, com isso, certas dificuldades no relacionamento intra e extrafamiliar. Sua vida particular pode acabar sendo prejudicada em detrimento do filho doente.

Em uma das famílias estudadas o tio assumiu o papel de cuidador e, em outras, alguns membros da família ajudam, como a avó ou uma filha mais velha que assume parte do papel de mãe. Para diminuir a carga do papel de cuidador da criança, o enfermeiro deve incentivar a participação de toda a família, incorporando todos os membros no cuidado e novos papéis para os familiares.

A divisão de tarefas para compartilhar o cuidado pode ser facilitada pelo enfermeiro, propondo tarefas para os membros da família. A Enfermagem Familiar diz que as intervenções para os problemas nos papéis familiares incluem: remodelar os papéis, negociar, compartilhar e reverter os papéis familiares.

Reconhecendo estas características dos papéis, o plano de cuidados deve considerar o diálogo com a família, mostrando os pontos de conflitos possíveis geradores de estresse. Uma vez reconhecidos, há possibilidades de redistribuição de tarefas para minimizar as sobrecargas levando a promoção de saúde da família.

A doença afeta os papéis de pais, filhos e irmãos. Os cuidados que a criança requer podem ser interpretados pelos irmãos como “mimos” em detrimento da atenção a outros filhos. Nascimento (2003) mostrou que os irmãos de crianças com câncer demonstram sentimentos como ciúmes e raiva; outros irmãos desenvolvem sentimentos de empatia, carinho, afeto e passam a compreender o sofrimento da criança doente; o crescimento pessoal e a maturidade são precoces e a necessidade de suporte emocional e de informações sobre a doença é fundamental para a adaptação dos irmãos à nova realidade.

Cavicchioli (2005) mostra que os irmãos de crianças doentes necessitam de apoio para enfrentar a situação da doença. A rotina dos irmãos saudáveis passa por transformações, incluindo as atividades domésticas, serem responsáveis pelo seu próprio cuidado ou ainda pelo cuidado da criança doente. A nova configuração das vidas dos irmãos saudáveis dificulta a realização de algumas atividades desenvolvidas antes do diagnóstico, como o lazer com os amigos. Diante de tantas mudanças repentinas em suas vidas, os irmãos saudáveis respondem com mudanças de comportamento, alterando a forma de se relacionarem com o outro e com o meio em que vivem. Propõem que o cuidado à criança doente inclua os irmãos saudáveis, promovendo atividades para os irmãos no planejamento da assistência de enfermagem.

Os irmãos devem ser parceiros das crianças doentes, eles devem desempenhar o seu papel. O enfermeiro deve procurar dar atenção aos irmãos de

maneira a valorizá-los, e ajudá-los a compreender o processo de adoecimento para que os irmãos possam colaborar com a terapêutica da criança.

Como vimos, a troca de papéis é comum nestas famílias. É necessário o reconhecimento da importância deste remodelamento por parte dos afetados, para que o papel desempenhado não gere estresse. Os papéis devem ser avaliados para um melhor entendimento da dinâmica familiar. A compreensão dos papéis nos traz uma visão das possibilidades de intervenção negociadas entre a equipe e a família.

O envolvimento do enfermeiro é transitório, mas é importante mostrar que o enfermeiro realmente se preocupa com a qualidade de vida da família, procurando meios para a promoção da saúde. A família se sentirá acolhida pelo enfermeiro que se mostrar sensível às suas necessidades. O papel do enfermeiro dentro da equipe de saúde contempla esses fatores de acolhimento dos familiares.

A equipe de saúde deve avaliar o seu papel no cuidado à criança. Cada membro da equipe tem sua função, na qual é integrada com a de outros profissionais. Segundo Rodrigues (1994) nenhum grupo ou equipe pode funcionar adequadamente sem o estabelecimento de papéis para os seus membros e que não há dúvida, de que a ambigüidade de papéis é causa freqüente de conflitos. O papel de cada profissional dentro da equipe de saúde deve sofrer o processo de negociação igualmente ocorre com os papéis familiares.

A negociação consiste em um processo de comunicação com o propósito de atingir um acordo agradável sobre diferentes idéias e necessidades (FISHER; URY, 1985 apud MARTINELLI; ALMEIDA, 1998). Alguns passos são importantes para a negociação dos papéis dentro da família e desta com a equipe de saúde. O primeiro passo sugerido por Martinelli & Almeida (1998) é a *separação das pessoas do problema*, as pessoas não devem ser objetos de negociação, mas sim a questão

que desencadeia o conflito de papéis. O segundo passo é *concentrar-se nos interesses*, que consiste em examinar os interesses de ambas as partes. O terceiro é *buscar alternativas de ganhos mútuos*, encontrando várias possibilidades de encaminhamento. E o último passo é encontrar critérios objetivos, que consiste em discutir os melhores caminhos para a solução do problema.

Sabemos que no caso de crianças com doença renal crônica, a negociação dos papéis não é definitiva. Os passos citados acima irão ajudar no processo de remodelar os papéis, negociar, compartilhar e reverter os papéis familiares. As famílias estão em constante dinamismo e os papéis são negociados dentro da família de acordo com as novas demandas instaladas.

3.1.4. Espiritualidade e Religião da Família

Espiritualidade, como apresentamos no referencial teórico, é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor, fé, doutrina, fornecendo um significado para a vida. A Religião é a crença em uma força divina ou sobrenatural que tem poder acima de tudo, entendendo como uma crença e não uma entidade religiosa. Wright (2005) coloca que a religião é a adoção ou participação em uma comunidade de fé específica, que partilha o mesmo conjunto de crenças e espiritualidade, é tudo aquilo que atribui um significado e propósito à vida de uma pessoa. Acontece uma fusão ente a religião e espiritualidade nas famílias. Identificamos as duas categorias, sendo que a religião leva à espiritualidade e o mesmo ocorre ao contrário. Os comportamentos dos membros das famílias são influenciados por sua espiritualidade e religião. O modo de pensar de cada membro reflete suas atitudes perante a doença da criança e a crença no sobrenatural está

presente nas vidas das famílias. Acreditar que podem contar com o impossível traz sentimentos de conforto para às famílias.

[...] Nossa, eu creio muito, assim, em Deus, sabe, Ele pode curar minha filha, se Ele quiser, eu e a minha mãe pedi muito isso pra Deus, pra curar a minha filha [...] **(Mãe2)**

[...] Eu rezo pro meu irmão, sim, pra ele se cura logo [...] **(Irmão3)**

[...] Vixe, Deus é tudo pra mim, se não fosse Deus meu filho tinha morrido já, agradeço tanto, mas tanto. Pois, o Criança4 é assim esperto por causa da misericórdia de Deus, sabe. Quando ele quase morreu, eu fiz muita oração, e Deus me atendeu, salvou ele [...] **(Mãe4)**

[...] Ficou com sequelas, tudo. Eu, assim, eu tinha medo que ele ficasse deficiente de verdade, sabe, sem respirar. Pedia tanto pra Deus ajudar! Ele me ajudou. Aí ele voltou e ficou com sequelas, né? Mas não tanto [...] **(Tio1c)**

Os membros da família acreditam que Deus pode curar as crianças doentes e também que Ele já realizou milagres, protegendo a criança de complicações clínicas. A forte relação com Deus ajuda a família continuar a lutar pela recuperação da criança.

A Mãe 2 relata que a falta de crença em Deus pode provocar desespero.

[...] E o pai dela era muito muito assim ligado, não era um pai ausente, ele era muito amoroso com ela (Criança2). E ele entrou em depressão por causa disso. Porque ele era, ele não acreditava em Deus, né? Aí os médicos falaram isso pra ele, ele entrou numa depressão terrível, aí ele se matou. Quando ela tinha 7 meses. Aí eu ria, brincava com ela e ele (Pai2) falava: “como que você consegue ficar normal, você sabe o que os médicos falaram pra nós, falaram que ela vai morrer, falaram, você sabe que ela não vai passar dos 2 anos, que ela não vai falar, que ela não vai ouvir”. Ele me falava [...] **(Mãe2)**

A desesperança do pai quanto a prognóstico da filha levou ao suicídio e a mãe justifica dizendo que foi por não acreditar em Deus. Este pai não encontrou

solução para a doença de sua filha e se sentiu incapaz perante a situação. Para este pai, o saber técnico – científico trouxe desesperança e incertezas e ele não procurou outros saberes para se apoiar.

É interessante, para o enfermeiro, conhecer o que significa para as famílias o saber técnico-científico.

[...] É? Eu pensava assim, ai gente, eu sei que eles sabe o que ta falando, mas eu acredito tanto em Deus! Eu acho, assim, que Deus pode mudar essa situação. Uma coisa não aconteceu ainda e eles tão falando que vai acontecer, como que eles pode prever? Sabe? Então eu achava assim, que não entrava aquilo na minha cabeça, quando o meu filho ia morrer! Eu falava: ah, não! Não, não acredito mesmo! Por isso continuou. Ele falou: você quer continuar o tratamento mesmo sabendo que não vai resolver nada? Eu falei: “eu creio e eu tenho fé que vai resolver sim!” Daí continuou o tratamento, passou um tempo sarou a infecção. E ficou bem. Daí o doutor chegou em mim e falou: “tá vendo, mãe, sua fé venceu!”. E mais pra frente eles foram pesquisando com outros médicos e perceberam que tinha sim como por o rim nele. Daí ele chegou tão feliz pra mim e falou: “olha, tem como por o rim nele sim!” Eles também ficaram feliz! Então eu acho que foi Deus que mostro pra eles. [...] **(Mãe4)**

[...] Ele (Pai2) não agüentou! Pra ele foi, nossa! Ele não se conformava com isso, né? Porque ele achava assim, “ai não, se o médico falou então ta falado” Falou ta falado! Só que eu não penso assim, né? [...] É lógico que, assim, médico tem assim, eu acho que eles são limitados, não é? Eles têm um limite! Não é Deus! É lógico que tem uma previsão, diz olha pode acontecer isso pode ser que aconteça isso. Pode ser! Mas eles não podem dar uma certeza assim. [...] **(Mãe2)**

O conhecimento científico não é a única fonte de explicações para a família sobre as razões e justificativas do que está acontecendo com a criança. Por isso, procuram outras fontes para se apoiarem. Enquanto o conhecimento científico provoca incertezas, a fé encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença da criança. As religiões permitem o contato com pessoas da mesma crença.

[...] Nossa, eu vou sempre na igreja pedi pra Deus pra ele, e tem um monte de gente na igreja que faz oração pra ele também, pra ele melhorar, pra ele conseguir um rim [...] **(Mãe1)**

[...] o meu marido, vai no grupo de oração na igreja, eu não. Antes a gente ia, as crianças também iam, mas agora só vai ele. Mas meu marido vai, ajudou bastante ele, sabe. Nossa ele tava entrando em parafuso no começo, ele não aceitava de jeito nenhum, quase ficou loco, mas lá na igreja ajudaram ele e ele ficou bem melhor depois, sabe [...] **(Mãe3)**

[...] lá na igreja que eu vou, eles ora por ela, faz corrente de oração, jejum [...] **(Avó2)**

[...] Eu falei, nossa, mas então tem que fazer, né? Mas a gente tem que tentar, né? Daí, eu fiquei em casa pedindo pra Deus, sabe? Todo mundo fazendo uma corrente de oração, pedindo pra Deus ajudar. Queria que conseguisse passar essa fase, né? Se passasse ele ia ficar bem, ela falou pra mim! Daí, fiquei pedindo, pedindo. Daí, deu 6 horas da tarde, eu liguei lá e ela falou assim: “oh, ele conseguiu ficar bem” [...] **(Mãe4)**

A Religião tem fornecido um conforto espiritual aos membros da família, sendo também uma forma de suporte, promovendo o envolvimento entre seus adeptos, facilitando o compartilhar das vivências uns com os outros. No caso de famílias com crianças doentes, podemos perceber a mobilização entre os religiosos a favor da criança.

Na Espiritualidade da família podemos perceber o sentimento de esperança. As famílias de crianças renais crônica esperam pelo transplante renal e através da oração, depositam sua confiança em uma solução divina, acima do poder dos homens e da competência dos profissionais.

[...] Nossa, eu vou sempre na igreja pedi pra Deus pra ele, e tem um monte de gente na igreja que faz oração pra ele também, pra ele melhorar, pra ele conseguir um rim [...] **(Mãe1)**

[...] O que eu mais tenho medo é depois do transplante, né? Do organismo dele rejeitar, não aceitar. Depois o pai perde um rim, aí o dele não dá certo. Mas no caso assim da cirurgia, no caso do transplante, eu creio, eu tenho fé que vai dar tudo certo. Porque ele já passou por duas cirurgias e ele recupera muito bem. Agora, eu não sou mais medrosa que o pai. O pai dele é meio medroso [...] Então tem tudo pra dar certo. Só com Ele lá em cima pra dá alguma coisa de errado, só lá com Deus mesmo, porque do contrário tem tudo pra dar certo. Ele (Criança3) é criança, né? Eles não tem muita noção do que que tá acontecendo, então a chance deles recuperar é bem melhor, né? [...] Então, tem que dar certo sim. Vixi, dá certo sim, tanta gente dá. Tanta gente que faz transplante, tem 25 anos de transplante, você vê falar aí. Tá certo tem gente que não dá certo [...] Mas quanta gente dá tudo certo. Mas você tem que pensar positivo, nunca negativo, né? [...] Você tem que pensar sempre que vai dá certo. Nunca pensar que vai dar errado, mas você fica sempre com medo, né? Quem é que não tem medo, né? Qualquer um [...] **(Mãe3)**

[...] Quando que tiver que ser vai ser. Mas, seja o que Deus quiser, sabe? Eu peço a Deus que seja na hora certa, né? Mas eu não fico assim desesperada pra acontecer logo, porque eu sei que não vai ser curada! Que pode melhorar bastante, né? Mas eu sei os riscos que tem, ainda mais no caso dela com o problema cardíaco que ela tem, né? A chance de dar certo que é muito menor que de uma criança que não tem problema cardíaco. Então tem tudo isso [...] **(Mãe2)**

As famílias esperam soluções definitivas para por fim ao processo de doença crônica e muitas acreditam que o transplante renal seja a solução final. A enfermagem pode ajudar a família a conviver com a cronicidade da doença, mantendo a qualidade de vida e a promoção à saúde da família.

A espiritualidade produz comportamento e significados para a vida, podemos perceber que após o adoecimento da criança, as famílias mudaram seu modo de pensar sobre a vida.

[...] Passado também não adianta você ficar pensando nele, o que é que aconteceu lá trás, se você podia ter mudado alguma coisa, porque não vai ter jeito de mudar. Então você tem que viver agora! Pra gente ir, tem dia que a gente ta baixo-astral, tem dia que não ta nada bom, mas tem dia que ta bom, dá pra passear, dá pra sair [...] **(Mãe3)**

[...] Só que eu falei assim, seja o que Deus quiser. Vou viver um dia de cada dia, né? De cada vez. Um dia de cada vez. Aí, ela, eu brincava com ela, ela sorria, olhava pra mim. Hoje ela tá sorrindo, vou vivendo! [...] **(Mãe2)**

[...] a gente agora vive diferente, pensa diferente, a doença mexeu com a gente, né. E também o tratamento dele é muito chato, né. A gente faz o que dá pra fazer, o que dá pra fazer a gente faz. Mas tem que aproveitar a vida enquanto tem, né! [...] **(Irmã4)**

Após a experiência da doença e da terapêutica em seu cotidiano, as famílias relatam a mudança de significado em suas vidas. Os valores são alterados, as famílias começam a valorizar alguns fatores e desvalorizam outros. Elas procuram agora viver o momento, “um dia de cada vez”, aproveitando o que cada dia oferece e não se preocupando com o que irão viver no amanhã. As doenças crônicas produzem sofrimento para a família e na interseção com a espiritualidade e as crenças está o significado da vida para os membros da família (WRIGHT, 2005)

A Enfermagem Familiar, avaliando a família, irá perceber o impacto da espiritualidade e religião no comportamento dos membros da família. Se a crença produzir práticas saudáveis, como vimos neste estudo, o enfermeiro poderá incentivar e reafirmar essas práticas para a promoção da saúde. O referencial teórico traz que há vários fatores que influenciam a promoção da saúde na família e um deles é a religião fornecendo suporte para as famílias incentivando práticas, valores, socialização e comportamentos saudáveis.

Quando o enfermeiro avaliar a família, deve procurar identificar sentimentos de desesperança e comportamentos depressivos, auxiliando o familiar a encontrar seus significados de vida. Wright (2005) propõe que os enfermeiros reconheçam o sofrimento e os sofredores e ouçam suas histórias, criem um contexto para reduzir o sofrimento proporcionando reflexões sobre suas vidas.

As famílias vivem na espera pelo transplante renal, produzindo sentimentos positivos. O transplante renal não é a solução final da doença renal crônica, pois sabemos que o transplante é válido por alguns anos. A duração do rim transplantado depende de vários fatores, e pode ser de 2 anos ou menos até 10 anos ou mais (DRAIBE, 2002). A enfermagem pode ajudar a família na convivência com a doença crônica, proporcionando diálogo terapêutico fortalecendo as potencialidades da família.

A religião também promove interação social entre os familiares e os membros da sociedade. O referencial teórico nos afirma que a espiritualidade e a religião podem incentivar comportamentos e práticas saudáveis, fornecer interações sociais, promover recreação e ajudar a família no enfrentamento de crises e transições da vida. (WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004).

A promoção da saúde para essas famílias consiste em ajudar a família a aperfeiçoar suas capacidades. Como colocamos anteriormente, o papel do enfermeiro na saúde espiritual da família inclui encorajar a família, ouvir e mostrar compromisso com a promoção da saúde (WARNER-ROBBINS; BOMAR, 2004).

Consideramos a importância da avaliação da espiritualidade e religião para que o enfermeiro possa conhecer e compreender comportamentos dos familiares nas diversas vivências da família.

3.2. Apresentando a Experiência de Coleta de Dados

Nas últimas décadas, observa-se uma evolução dos instrumentos de avaliação e coleta de dados para a prática e a pesquisa da Enfermagem Familiar. Defende-se que há vantagens para enfermeiros pesquisadores e clínicos utilizarem métodos formais para coleta de dados em Enfermagem Familiar por apresentarem

resultados mais ricos em relação a levantamentos informais e porque proporcionam indicadores para intervenções terapêuticas em conformidade com o referencial teórico ou filosófico da enfermagem (TARKO; REED, 2004).

Muitos enfermeiros que trabalham na assistência, entretanto, encontram razões para não utilizarem métodos padronizados: alegam uma falta de consenso em relação ao funcionamento de teorias sobre família, percebem que métodos estruturados de avaliação têm pouca utilidade na prática clínica e muitos instrumentos foram desenvolvidos para pesquisar e podem não ter utilidade para enfermeiros assistenciais (TARKO; REED, 2004).

Apresentaremos a experiência de coleta de dados conforme um dos objetivos de nosso estudo, que é explorar instrumentos de coleta de dados no estudo das famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal.

Feita a seleção das crianças de acordo com critérios de inclusão e exclusão, o primeiro passo foi fazer contato com a família, conseguir sua anuência e marcar os encontros em horários disponíveis. Trata-se de uma abordagem delicada, pois, a partir deste momento, já está em curso o desenvolvimento de empatia para se obter dados relevantes.

Transposta esta primeira etapa, a aproximação entre entrevistador e membros da família se deu nos ambulatórios, nas enfermarias e através de conversas informais. Obtido o consentimento das famílias para fazer parte do estudo, após esclarecimentos e devida autorização, tem início o processo, propriamente, de coleta de dados. Como estava implícito nos objetivos conhecer o ambiente em que a criança vive, foram necessárias visitas domiciliares para sua apreensão. Entre as dificuldades, surge o local de residência das famílias, todas residentes em cidades diferentes do local de tratamento.

Nesta pesquisa, não contamos com a participação dos pais das crianças. Em duas famílias não havia a presença do pai. Nas famílias onde a figura paterna era presente, foi realizada uma aproximação com os pais para seu consentimento em participar da pesquisa. Um dos pais recusou-se em participar, foi explicado todo o procedimento da pesquisa e ele disse que não dispunha de tempo para isso. Foi respeitado o desejo deste pai em não participar da pesquisa. O outro pai, não estava em condições físicas para a participação. No momento da visita, ele estava embriagado e ao aproximar deste pai percebemos que poderia oferecer riscos ao pesquisador e à família.

Outro aspecto é a diferenciação entre o papel de pesquisador e de membro da equipe de saúde. Como o entrevistador é um profissional da área da saúde, os membros da família têm expectativas de solucionarem dúvidas sobre diagnóstico e terapêutica, no processo de coleta de dados da pesquisa. Este fato requer muita habilidade do entrevistador para voltar às questões a serem formuladas sem decepcionar os participantes. Os entrevistados podem confundir a participação na pesquisa com uma atenção privilegiada do profissional de saúde, como facilitador para o acesso da família a tratamentos e benefícios, o que requer também, novas habilidades do pesquisador para esclarecê-los sobre os limites de seus objetivos.

A entrevista com famílias pode ser realizada com diferentes membros, com duplas, trios e a família como um todo. Os múltiplos depoimentos, muitas vezes simultâneos, trazem dificuldades para identificação dos autores das falas e seus conteúdos, no momento da transcrição das fitas. Neste caso, as anotações no diário de campo foram fundamentais para esclarecer dúvidas. Além disso, o depoimento simultâneo de vários membros da família tem vantagens para a coleta de dados por ser mais produtivo e permeado de detalhes, mas apresenta também certos

contratempos, entre eles, interrupções constantes ou omissões nos depoimentos, pois alguns entrevistados preferiam falar longe da criança ou de seus irmãos.

Destaca-se que esta coleta de dados é trabalhosa e morosa, pois requer muito tempo, considerando o percurso a ser feito para chegar à família, a entrevista, que se trata de uma longa conversa, as anotações minuciosas no diário de campo como um processo de recapitulação através da memória dos fatos observados e finalmente a transcrição da fita. Uma fita, com duração de 60 minutos requer oito a dez horas para ser transcrita.

A transcrição das fitas, os relatos no diário de campo, as observações que vão sendo construídas pelos pesquisadores no processo de coleta de dados vão somando informações em um registro volumoso, cuidadosamente ordenado e paginado para análise posterior. É preciso um cuidado rigoroso no momento da análise para manter a coerência ente o objeto de estudo, os objetivos, o referencial teórico e os resultados esperados. Todo rigor na coleta de dados pode ser infrutífero se o pesquisador não se mantiver fiel aos seus pressupostos.

Na construção do genograma e ecomapa, os participantes foram levados paulatinamente a relembrares parentes e pessoas importantes, datas, fatos marcantes em suas vidas e relações significativas para a família. Este processo demanda tempo e disponibilidade dos participantes para se envolverem na coleta de dados. Uma vez desencadeado, é uma tarefa gratificante e mobilizadora para a família. Observar esta evolução traz ao pesquisador uma sensação de alívio por não se sentir extraído dados sem nada contribuir. A partir deste momento, pode se dizer que tem início uma relação de ajuda e trocas. A literatura confirma esta observação (ROMANELLI, 1998). Em alguns momentos, torna-se necessária uma intervenção do pesquisador para ajudar os participantes a identificarem os apoios que recebem

de pessoas ou instituições. Há uma certa tendência a superestimar os próprios esforços e subestimar os auxílios recebidos.

O genograma e o ecomapa, utilizados de forma combinada, têm várias vantagens no que se refere à visualização da família e seu contexto, bem como, algumas limitações, já apresentadas na literatura (FILIZOLA; RIBEIRO; PAVARINI, 2003). Informações sobre comportamentos e relações sociais são construídas a partir de informações dos familiares. Diferentes membros podem ter diferentes perspectivas das relações e eventualmente poderão ser construídos genogramas e ecomapas diferentes da mesma família (OLSEN, et al., 2004).

Estes dois instrumentos de apresentação de dados estão sendo introduzidos no Brasil em Enfermagem Familiar, recentemente. Os instrumentos são úteis como recurso terapêutico e para investigação, principalmente nas pesquisas qualitativas, quando se faz uso de entrevistas, narrativas e histórias de vida. A vantagem consiste em apresentar objetivamente as relações entre as pessoas, grupos e instituições, contudo, a representação gráfica pode simplificar dados complexos (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

A coleta de dados, através destes instrumentos, contém informações pessoais, de caráter confidencial, que revelam a vida da família e sua história em profundidade. A origem genética, as relações pessoais, as ligações a grupos e a instituições da comunidade pode não ser conhecida pelos próprios membros da família entre si. Conduzir a investigação deve levar em conta como encorajá-los a falar e respeitar suas decisões sobre o que omitir e o que revelar, ainda que as implicações para o cuidado a saúde estejam em jogo. Algumas informações devem permanecer ocultas do restante dos familiares e outras, pelo contrário, causam profundos danos se não forem reveladas. Proteger a privacidade e a confidência em investigações e publicações desta natureza deve ser uma das preocupações mais importante dos pesquisadores (OLSEN, et al., 2004). Por este motivo

optamos por não divulgar o genograma e ecomapa das famílias, pois estes instrumentos revelam informações de caráter pessoal e as famílias poderiam ser identificadas através desses dados. O uso indevido de informações pessoais e genéticas pode gerar discriminação por empregadores, empresas previdenciárias e seguradoras. Cabe ao pesquisador a guarda dos dados e às instituições assegurar o acesso restrito através de leis que regulamentam as informações em saúde. A discriminação decorrente da divulgação dos dados é uma das barreiras à utilização da história das famílias para os cuidados e pesquisas em enfermagem. Outras barreiras para a coleta de dados em profundidade existem: pressão decorrente da falta de tempo para entrevistas e locais impróprios para conversar. A distância entre o desenvolvimento teórico da Enfermagem Familiar e sua aplicação na prática tem sido explicada considerando estes fatores, de ordem prática, entre outros, de ordem epistemológica (SEGARIC; HALL, 2005).

No caso das famílias de crianças com insuficiência renal crônica, foi feita uma cuidadosa leitura dos dados, separando o que é particular e privado das famílias, guardando a confidência. A coleta de dados foi registrada com a finalidade de proporcionar elementos para o primeiro passo do histórico de enfermagem, a avaliação preliminar da família, proporcionando aos profissionais de saúde e demais cuidadores o diagnóstico e a construção do plano de intervenções.

As dificuldades relacionadas à coleta dos dados foram fontes de aprendizado para os pesquisadores e suscitaram a busca de informações sobre rigor metodológico, procedimentos para resguardar a ética e habilidades para lidar com o relacionamento entre enfermeiros e famílias de crianças com insuficiência renal crônica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para Promoção da Saúde da família de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal é necessário que as intervenções de enfermagem favoreçam o completo bem-estar biológico, emocional, físico e espiritual dos membros e da unidade familiar. A Enfermagem Familiar pode direcionar estas intervenções com o objetivo de melhorar a qualidade de vida, fortalecer os mecanismos de enfrentamento, manter o bem-estar assim promovendo saúde para os membros das famílias.

A promoção da saúde nas famílias de crianças com IRC em diálise peritoneal consiste em um processo que tem início com a avaliação da família, através de um levantamento de dados, considerando a criança doente, os membros da família, a unidade familiar e o contexto em que está inserida. Após a avaliação, identificar os pontos passíveis de intervenções de enfermagem. Na identificação, é importante considerar as potencialidades e dificuldades das famílias. O plano de intervenção para a promoção da saúde será mais eficaz se for realizado com a família, em um diálogo permanente com os membros, procurando contribuir para o seu desenvolvimento. Os indicadores de cuidados apresentados neste estudo pode contribuir para a assistência de enfermagem.

Crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal devem receber cuidados de enfermagem que incluam a família, pois ela é afetada pelo processo de adoecimento da criança. Este estudo mostrou que as famílias de crianças com insuficiência renal crônica necessitam de planos de cuidados que considerem a família como facilitador do processo terapêutico da criança.

Os pais de crianças com doenças crônicas assumem um complexo de responsabilidades e desafios no cuidado à criança. O cuidado requerido para essas

crianças tem sido descrito sobre três ordens, segundo o modelo PACC (Parenting and Childhood Chronicity): *cuidados terapêuticos*, que são os cuidados técnicos e monitorização de sintomas; *“parenting plus”*, que consiste na responsabilidade em criar oportunidades para promover o desenvolvimento das crianças e oportunidades na vida social e *trabalhando com os sistemas* que se refere à articulação com o setor saúde, educacional e serviço social (RAY, 2002). Sabendo que a família apresenta esta carga no cuidado, o enfermeiro pode visualizar as possibilidades de intervenção juntamente com a família.

A diálise peritoneal exige que a família modifique sua rotina. O enfermeiro poderá ajudar a família no processo de adaptação à nova rotina. O conhecimento sobre a doença e terapêutica, principalmente a diálise peritoneal da criança promove segurança e facilita a adaptação da família. As rotinas das famílias são diferentes dependendo da modalidade de diálise peritoneal. As famílias de crianças em modalidade DPA relatam maior flexibilidade da rotina, apesar das mudanças. O enfermeiro avaliará a família em todos os aspectos, considerando a modalidade de tratamento da criança e as influências sobre a dinâmica familiar. Assim, enxergando as possibilidades de adaptação à nova dinâmica familiar.

O Suporte Social e a Rede Social com os quais as famílias mantêm contato não têm suprido todas as necessidades de apoios. É necessário que o enfermeiro possa, juntamente com a família, conhecer novas fontes de suporte. Para isso, propomos uma integração para o cuidado, entre o serviço de saúde, a família, e a comunidade. Na comunidade, temos a presença de instituições religiosas e educacionais, família estendida e amigos. Estes são apoios significantes para as famílias. O serviço de saúde poderá auxiliar a comunidade dando as orientações necessárias para o melhor cuidado à criança.

O enfermeiro poderá perceber a interação da família com a rede, identificando as instituições que podem contribuir para o seu fortalecimento, pois são importantes no processo terapêutico. Estabelecendo parcerias com a rede social, o enfermeiro poderá formar uma grande rede de suporte para as famílias.

Promovendo uma integração podemos facilitar o processo de comunicação direta da família. Quando envolvemos todos no cuidado à criança, abrindo um diálogo para discussão de estratégias para melhor atender as demandas da família. Antes que isso aconteça, é necessário que a equipe de saúde esteja integrada em suas ações, para que a comunidade e a família considerem o setor saúde como a base de toda assistência.

A comunicação intrafamiliar pode ser incentivada pelo enfermeiro, pois isso contribui para a resolução de conflitos e previne possíveis estressores para a família. É necessário que as crianças participem do processo de comunicação da família.

A comunicação entre a família e a equipe de saúde será eficiente quando não houver restrições na emissão da mensagem. O canal de comunicação deve estar aberto, sem impedimentos para a comunicação direta.

É importante o trabalho bem articulado da equipe de saúde, para ampliar o conhecimento, a troca de experiências e o cuidado à saúde (LAPPIS, 2005). O enfermeiro, como membro da equipe de saúde, poderá contribuir para o conhecimento do cuidado à criança, trazendo para o contexto as questões da família. Os profissionais que prestam assistência à criança e família necessitam compartilhar as informações e experiências para que a família seja considerada em todos os seus aspectos, na tentativa de aproximação com a realidade vivenciada pela família. O contexto de trabalho que a equipe está inserida poderá ser

enriquecido se o enfermeiro e os outros membros da equipe introduzirem as questões familiares na assistência à criança.

A avaliação dos papéis torna-se necessária para o entendimento da dinâmica da família, possibilitando intervenção nos papéis dos membros da família. Incentivando os membros da família para o cuidado à criança doente, o enfermeiro irá produzir o compartilhar de papéis dentro da família. Os papéis desempenhados, como vimos, podem gerar estresse. A redistribuição de tarefas entre os membros da família podem minimizar o estresse do papel desempenhado.

Os papéis dos membros da família devem ser investigados pela equipe de saúde, pois assim a equipe poderá intervir através de diálogo com as famílias, para direcionar os familiares e possíveis cuidadores da criança.

Os irmãos de crianças com insuficiência renal crônica são afetados pela dinâmica instalada na família após o diagnóstico e principalmente após o início do tratamento. O enfermeiro poderá incluir em sua assistência os irmãos, integrando-os no cuidado à criança, considerando-os peças importantes no processo terapêutico da criança. Além disso, deve-se ter a preocupação de assistir aos irmãos em suas dúvidas e dificuldades de compreender o processo de mudanças da rotina familiar e de entendimento de seus sentimentos.

É importante que o enfermeiro ajude a família na convivência com a doença crônica, fortalecendo as potencialidades da família e exaltando as conquistas que a família já obteve no processo de doença e terapêutica da criança. A insuficiência renal crônica é crônica não somente por alguns meses ou anos, mas sim por uma vida toda e, igualmente, o tratamento, com as incertezas de futuras complicações. O transplante renal, um dos tratamentos, como já ressaltamos, não é uma solução definitiva. Conviver com a cronicidade da doença de uma forma aceitável é muito importante

para a família. O enfermeiro pode ajudar as famílias a entender este aspecto crônico da doença, apoiando as em suas vivências. A espiritualidade e a religião da família são uma forma de apoio. Conhecendo as práticas religiosas e espirituais da família, o enfermeiro poderá compreender as atitudes da família perante o processo de adoecimento e terapêutico, auxiliando-a a manter práticas que promovam a saúde.

Através deste referencial teórico podemos avaliar o suporte social, a comunicação, os papéis, a espiritualidade e religião da família. Estas categorias são relevantes para a promoção da saúde. Entendemos que este referencial não esgota as possibilidades de promoção da saúde na família, mas apresenta um caminho para tal prática. A utilização deste referencial foi satisfatória para os objetivos propostos neste estudo, mas tivemos dificuldades para aplicar todo este conhecimento na prática de enfermagem. A classificação das categorias, previamente elaborada conforme a literatura consultada foi exaustivamente avaliadas nos depoimentos dos membros das famílias. Algumas sub-categorias não foram identificadas, ou foram pouco significativas nas famílias estudadas. Consideramos, também, que a prática de enfermagem brasileira difere da prática norte-americana, por isso o referencial teórico foi utilizado de maneira a adaptar formas e conceitos para promover a saúde nas famílias brasileiras de crianças com IRC em diálise peritoneal.

Os dados revelam indicadores para o processo de enfermagem. A Enfermagem Familiar é um referencial que pode dar sustentação ao enfermeiro ao abordar os aspectos específicos da criança e sua família em seu processo diagnóstico-terapêutico. Com base no referencial de Enfermagem Familiar e trabalho em equipe, o cuidado às famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal será mais eficaz, atendendo aos objetivos de qualidade de vida e promoção da saúde da família.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ANDERSON, K.H., TOMLINSON, P.S. The family health system as an emerging paradigmatic view for nursing. **Image Journal of Nursing Scholarship**, v.24, n.1, p.57-63, 1992.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1994.

BARROS, T.M.; DUARTE, A.L.S.; SANTOS, C.S. O adoecer como ruptura: insuficiência renal crônica em crianças. **Aletheia**, n. 11, p. 111-16, jan-jun, 2000.

BAXTER. Disponível em: www.baxter.com. Acesso em: 10 jan. 2005.

BELLODI, P.L., ROMÃO, J.E.J., JACQUEMIM, A. Crianças em diálise: estudo das características de personalidade através de técnicas projetivas. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 19, n. 2, p. 132-7, jun, 1997.

BOMAR, P.J. Introduction to family health nursing and promoting family health. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: _____. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 3 – 37.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Lei nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre a pesquisa com seres humanos. **Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**, Brasília, DF, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A implantação da unidade de saúde da família**. Brasília, 2000.

BROWNBIGDE, G., FIELDING, D.M. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. **Pediatric Nephrology**, v. 8, n. 6, p. 744-9, dec, 1994.

BRUNKHORST, R.R. Host Defenses in APD. **Seminars in Dialysis**, v. 15, n. 6, p. 414-417, nov-dec, 2002

BULLOCK, K. Family Social Support. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia : Saunders, 2004. p. 143 – 161.

CAMARGO, M.F.C.; NUNES, R.C.S.; MORAES, C.M.T.; OKAY, Y; KOCH, V.H. Avaliação pondero-estatural de crianças com insuficiência renal crônica, comparação do período pré e pós dialítico. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 21, n. 3, p. 97-104, set, 1999.

CASCIO, C.; CABRALDA, T.; WADHWA, N.K.; KASKEL, F.; STEWART, C. Use of private duty nurses for daily CCPD and family relief in pediatric PD patients. **Advanced Peritoneal Dialysis**, v. 10, p. 304-306, mai, 1994.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C.A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudo de Psicologia**, v. 9, n. 1, p.89-99, jan-abr, 2004.

CAVICCHIOLI, A.C. **Câncer Infantil: as vivências dos irmãos saudáveis**. 2005. 146 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

CHERRY C.J.; BOMAR, P.J. Family health promotion and health protection. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia : Saunders, 2004. p. 61-89.

CORREA-ROTTER, R. APD in the developing world: is there a future?. **Seminars in Dialysis**, v. 15, n. 6, p. 385-387, nov-dec, 2002

CRAWFORD. J.A.; TARKO. M.A. Family Communication. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 162 – 186.

DECS. Disponível em: www.bireme.br. Acesso em 25 fev. 2005

DIAZ-BUXO, J.A. Prescrição de diálise peritoneal crônica. In: DAUGIRDAS, J.T.; ING, T.S. Manual de diálise. 2ª edição. Rio de Janeiro: Medsi, 1996. p.286-290.

DIAZ-BUXO, J.A. The future of APD. **Seminars in Dialysis**, v. 15, n. 6, p. 437-439, nov-dec, 2002

DRAIBE, S.A. Insuficiência Renal Crônica. In: AJZEN, H; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Nefrologia**. São Paulo:Manole, 2002. p.179-193.

DUMAZEDIER, J. **Lazer e Cultura Popular**. 3ª edição. São Paulo: Perspectiva, 2004.

EDEFONTI, A.; BOCCOLA, S.; PICCA, M.; PAGLIALONGA, F.; ARDISSIMO, G.; MARRA, G.; GHIO, L.; PARISOTTO, M.T. Treatment data during pediatric home peritoneal teledialysis. **Pediatric Nephrology**, v. 18, n. 6, p. 560-564, jun, 2003

FILIZOLA, C.L.A.; RIBEIRO, M.C.; PAVARINI, S.C.I. A história da família de rubi e seu filho Leão: trabalhando com família de usuários com transtorno mental grave através do modelo Calgary de Avaliação e de Intervenção na família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 12, n. 2, p.182-190, abr-jun, 2003.

FINE, R.N; TEJANI, A. Diálise em bebês e crianças. . In: DAUGIRDAS, J.T.; ING, T.S. **Manual de diálise**. 2ª edição. Rio de Janeiro:Medsi, 1996. p.510-515.

FINE, R.N.; HO,M. The Role of APD in the Management of Pediatric Patients: A Report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. **Seminars in Dialysis**, v. 15, n. 6, p. 427-429, nov-dec, 2002

FREITAS, H.M.R.; JANISSEK, R. Análise léxica e Análise de conteúdo: Técnicas complementares, seqüenciais e recorrentes para exploração de dados qualitativos. Porto Alegre: Sphinx, 2000.

FURTADO, M.C.C.; LIMA, R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 66-73, jan-fev, 2003.

GARTLAND, C. Nursing contacts and outcomes in a pediatric CCPD program. **Advanced Peritoneal Dialysis**, v. 14, p. 278-281, 1998.

GHIO, L.; BOCCOLA, S.; ANDRONIO, L.; ADAMI, D.; PAGLIALONGA, F.; ARDISSIMO, G.; EDEFONTI, A. A case study: telemedicine technology and peritoneal dialysis in children. **Telemed Journal E Health**, v. 8, n.4, p.355-359, out, 2002.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. Rio de Janeiro: Record, 1997

HARVEY, E., SECKER, D.; BRAJ, B.; PICONE, G.; BALFE, J.W. The team approach to the management of children on chronic peritoneal dialysis. **Advances in Renal Replacement Therapy**, v. 3, n. 1, p. 3-13, jan, 1996.

HAUSER, E., FREILINGER, M., SKYLLOURIOTIS, M., ZACHERL, S., WIMMER, M., BALZAR, E., SCHUBERT, M.T. Function and structure of families with chronically ill

children. **Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie**, v. 46, n. 11, p. 379-84, nov, 1996.

HULSTIJN-DIRKMAAT, G.M.; DAMHUIS, E.H. Peritoneal dialysis treatment in children and parental stress. **Acta Paediatrica**, v. 83, n. 9, p. 972-6, sep, 1994.

KAAKINEN, J.R.; HANSON, S.M.H. Theoretical foundations for family health nursing practice. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia : Saunders, 2004. p. 93-115.

KENDALL, D.E.; LINDEN, R.; MURRAY, J.L. **Sociology in our times: the essentials**. Toronto: ITPNelson, 1998.

KENT, W.A Forensic family genogram. An assessment & intervention tool. **Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services**, v. 37, n. 9, p. 52-6, sep, 1999.

KIM-GODWIN, Y.S. Family Roles. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 117 – 139.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Método de coleta de dados. Observação, Entrevista e Análise Documental in Pesquisa e Educação – Abordagens Qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MAKULSKA, I.; ZWOLINSKA, D.; KILIS-PSTRUSINSKA, K.; MAGIER, K. Nutricional status os children treated with continuos ambulatory peritoneal dialysis and ambulatory peritoneal dialysis. **Polski Merkurusz Lekarski: Organ Polskiego Towarzystwa Lekarskiego**, v. 10, n.58, p. 219-223, abr, 2001.

MARCONDES, E. **Pediatria Básica**. 9ªedição. Sarvier: São Paulo, 1999.

MARTINELLI, D.P.; ALMEIDA, A.P. **Negociação e solução de conflitos**. São Paulo: Atlas, 1998.

MCGOLDRICK, M., GERSON, R. **Genograms: Assessment and intervention**. New York: Norton and Company, 1999.

MICHALK, D.V. Chronic renal failure in childhood. **Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung**, v. 91, n. 3, p. 227-232, jun, 1997

MILER, S.; MILER, P.; NUANALLY, E.W.; WACKERMAN, D.B. (1991). Talking and listening together. In: CRAWFORD. J.A.; TARKO. M.A. Family Communication. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 162 – 186.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

MITCHELL, J.C. (1969). Social networks in urban situations. In: BULLOCK, K. Family Social Support. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 143 – 161.

MOISÉS, S.T.; TALBOT, Y.; CZECZKO, N.G.; NASSIF, P.A.N.; WAGNER, A.B.P.; OLIVEIRA, E.; MOYSÉS, S.J.; WAGNER, H.L. Ferramenta de descrição da família e dos seus padrões de relacionamento: genograma, uso em saúde da família. **Revista de Medicina do Paraná**, v. 57, n. 1/2, p. 28-33, jan-dez, 1999.

MUNARI, D.B.; RODRIGUES, A.R.F. **Enfermagem e grupos**. Goiania: A B, 1997.

NASCIMENTO, L.C. **Crianças com câncer: a vida das famílias e constante reconstrução**. 2003. 245 p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M.; HAYES, V.E. Contribuições do genograma e do ecomapa para estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 280-286, abr, 2005.

OLSEN, S.; DUDLEY-BROWN, S.; MCMULLEN, P. Case for blending pedigrees, genograms and ecomaps: Nursing's contribution to the "big picture". **Nursing and Health Sciences**, v.6, p. 295-308, set, 2004.

PELLETIER-HILBBERT, M.; SOHI, P. Sources of uncertainty and coping strategies used by family members of individuals living with end stage renal disease. **Nephrology Nursing Journal**, v. 28, n. 4, p. 411-9, aug, 2001.

PEREIRA, S.R. **Qualidade de vida da criança renal crônica submetida a tratamento por diálise intermitente**. Estudo de Caso. 1994. 157p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

PEREIRA, S.R. **(Re) construindo o hospital: a ótica da criança portadora de doença renal crônica**. 1999. 193p. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre: ArtMed, 2005.

RAUL-FOSTER, M. The dialysis facility's, responsibilities, and duties when there is conflict with family members. **Nephrology News Issues**, v. 15, n. 5, p. 12-14, abr, 2001.

RAY, L.D. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 17, n. 6, p. 424-438, dec, 2002.

REYNOLDS, J.M.; WOOD, A.J.; EMINSON, D.M.; POSTLETHWAITE, R.J. Short stature and chronic renal failure : what concerns children and parents? **Archives of Disease in Childhood**, v. 73, n. 1, p. 36-42, jul, 1995.

RIBBY, K.J.; COX, K.R. Organization and development of a pediatric end stage renal disease teaching protocol for peritoneal dialysis. **Pediatric Nursing**, v. 23, n.4, p. 393-99, jul-aug, 1997.

ROCHA, S.M.M.; LIMA, R.A.G.; SCOCHI, C.G.S.; VENDRÚSCULO, D.M.S.; MELLO, D.F. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 6, n. 5, p. 5-15, dez, 1998.

ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 709-14, set-out, 2002.

ROCHA, S.M.M.; SCOCHI, C.G.S.; LIMA, R.A.G.; MELLO, D.F. Memorial do grupo de estudos em saúde da criança e do adolescente. 1991-2002. Ribeirão Preto: FIERP, 2002.

RODRIGUES, A. **Psicologia Social**. 15ª Edição. Petrópolis:Vozes, 1994.

ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. In: Romanelli G, Biasoli-Alves ZMM. **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. Ribeirão Preto (SP): Legis Summa, 1998. p. 119-133.

SALVADOR. M. **Conviver com o filho portador de insuficiência renal crônica – Um estudo compreensivo fenomenológico**. 2001. 98p. Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal de Minas Gerais, Juiz de Fora.

SCOCHI, C.G.S.; BRUNHEROTTI, M.R.; FONSECA, L.M.M.; NOGUEIRA, F.S.; VASCONCELOS, M.G.L.; LEITE, A.M. Lazer para as mães de bebês de risco hospitalizados: análise das experiências na perspectivas destas mulheres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 12, n. 5, p. 727-735, set-out, 2004.

SEGARIC, C.A.; HALL, W.A. The family theory-practice gap: a matter of clarity? ***Nursing Inquiry***, v.12, n.3, p. 210-218, set, 2005.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Disponível em www.sbn.org.br. Acesso em: 14 ago. 2005

TARKO. M.A.; REED, K. Family assesment and intervention. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 275 – 303.

TETELBOM, M.; FALCETO, O.G.; GAZAL, C.H.; SHANSIS, F.;WOLF, A.L. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. *Jornal de Pediatria*, v. 69, n. 1, p. 5-11, jan, 1993.

TOLEDO, V. L. H. F. **Seleção de criança e adolescentes para tratamento com diálise peritoneal contínua: roteiros de vista domiciliária**. 1999. 78p. Dissertação (Mestrado)

- Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

VALLA, V.V.; GUIMARÃES, M.B.; LACERDA, A. **Religiosidade, apoio social e cuidado integral á saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares**. In: PINHEIRO, R.; MATOS, R.A. Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. p. 103 – 117.

WARNER-ROBBINS, C.G.; BOMAR, P.J. Family spirituality and religion. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia : Saunders, 2004. p. 187 – 221.

WATSON, A.R. Strategies to support families of children with end-stage renal failure. **Pediatric Nephrology**, v. 9, n. 5, p. 628-631, out, 1995

WATSON, A.R. Home health and respite care. **Peritoneal Dialysis International**, v.16, n. 1, p.551-3, 1996.

WATSON, A.R. Stress and burden of care in families with children commencing renal replacement therapy. **Advanced Peritoneal Dialysis**, v. 13, p. 300-304, 1997.

WHALEY, L.F.; WONG, D.L. **A Enfermagem pediátrica: elementos essenciais a intervenção efetiva**. 5ª edição. Guanabara Koogan: Rio de Janeiro, 1999.

WILSON, J.; NISSENSON, A.R., Determinants in APD selection. **Seminars in Dialysis**, v. 15, n. 6, p. 388-92, nov-dec, 2002.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3ª edição. Roca:São Paulo, 2002.

WRIGHT, L.M. **Espiritualidade, Sofrimento e Doença: Idéias para curar**. Ariadne Editora: Coimbra, 2005.

ZAMBUDIO, A.R.; BERNAL, C.C.; ORENESE, C.M.; MOTOS, D. F. Alteración de la dinámica familiar en la insuficiencia renal crónica en la infancia. **Atención Primaria**, v. 24, n. 3, p. 177-79, jun, 1999.

ANEXO

ANEXO A – Aprovação do comitê de ética em pesquisa

CEP. 14048-900
RIBEIRÃO PRETO - S.P.
BRASIL

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO – MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144

Ribeirão Preto, 01 de abril de 2004

Ofício nº 860/2004
CEP/SPC

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado **“ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 176ª Reunião Ordinária realizada em 29/03/2004, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo HCRP nº 2688/2004.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCFMRP-USP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
ÉRICA SIMPIONATO
PROFª DRª SEMÍRAMIS MELANI MELO ROCHA (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP
Em mãos

APÊNDICES

APÊNDICE A – Esclarecimentos aos sujeitos da pesquisa

ESCLARECIMENTOS AOS SUJEITOS DA PESQUISA

NOME DA PESQUISA: “Assistência de enfermagem á famílias de crianças com insuficiência renal crônica”

1. PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Érica Simpionato – Mestranda da EERP-USP

Profª Drª Semíramis Melani Melo Rocha – Orientadora da Pesquisa

ESCLARECIMENTOS

Prezado (a) _____

Desenvolvemos um trabalho sobre a “Assistência de enfermagem á famílias de crianças com insuficiência renal”. Este trabalho tem por objetivo proporcionar uma assistência de enfermagem sistematizada para as famílias de crianças com insuficiência renal com relação ao cuidado ás crianças levando em conta a integralidade do ser humano, a qualidade de vida e a promoção da saúde. Sua história pode nos ajudar a entender como sua família vive com uma criança com insuficiência renal em tratamento de diálise.

Gostaríamos de contar com a sua participação, contando a sua história, e se você concordar será gravada. Essas conversas serão realizadas no hospital ou na sua casa. Será mantido em sigilo a sua identidade, e quando não mais desejar participar do trabalho, você terá a liberdade sair. Se tiver qualquer dúvida poderá perguntar e se não quiser contar alguma coisa não tem problema.

Riscos e Desconfortos: Falar sobre a vida da nossa família pode ser desconfortável em algum momento, por isso, ao sentir-se desconfortável, você tem a liberdade de não querer falar mais sobre o assunto e nada irá acontecer a você e a sua família, com relação ao tratamento.

Benefícios: Não há benefícios diretos para você e sua família. Mas as informações que você nos dará poderá ajudar a uma melhor assistência de enfermagem para famílias de crianças com insuficiência renal em tratamento de diálise.

Despesas e Indenização: Não haverá qualquer custo para sua família por estar participando deste trabalho, e não haverá nenhuma indenização pela participação de vocês.

Obrigada

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2004

Familiar

Érica Simpionato

Email: ericasimp@yahoo.com.br

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Avenida Bandeirantes nº 3900 – Campus Universitário

Ribeirão Preto – SP

Cep: 14040-902

Fone: (016) 3602-3413

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

EU, _____ abaixo assinado, tendo sido devidamente esclarecido sobre as condições que constam do documento “Esclarecimentos aos sujeitos da pesquisa” de que trata o projeto de pesquisa intitulado: “**Assistência de enfermagem á famílias de crianças com insuficiência renal crônica**”, que tem como pesquisadora a Sr Érica Simpionato, especialmente no que diz respeito ao objetivo da pesquisa, aos procedimentos que serei submetido, aos riscos e aos benefícios, bem como indenização por danos, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados, a seguir relacionados e concordo em participar.

1. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa e o tratamento que serei submetido;
2. A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar no estudo sem que isso traga prejuízo à continuação do meu cuidado e tratamento;
3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionado com a minha privacidade;
4. O compromisso de me proporcionar informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar minha vontade de continuar participando;
5. O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período de minha participação no projeto, bem como de que será garantida a continuidade do tratamento do meu filho (a), após a conclusão do trabalho da pesquisa.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2004.

Familiar

Criança - Eu, _____ aceito participar deste trabalho contando minha história e sei que ao final deste trabalho o meu nome será mantido em segredo. E quando eu não quiser mais eu posso parar. Aceito também que a nossa conversa seja gravada.

Responsável - Eu, _____ aceito que meu filho (a) participe deste trabalho, contando sua história e sei que ao final deste trabalho o nome dele será mantido em segredo. E quando ele não quiser mais participar ele pode parar. Aceito também que a conversa com meu filho seja gravada.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2004

Criança

Pais ou Responsável

APÊNDICE C – Roteiro de coleta de dados

ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS

Nome:

Data:

Local:

1- Questão Norteadora:

O que você gostaria de contar sobre seu filho?

2- Tópicos a serem abordados

- ✓ Cuidado prestado a criança e Dificuldades no cuidado á criança;
- ✓ Comunicação da criança com os pais e familiares e com o ambiente;
- ✓ Suportes da família;
- ✓ Papéis na Família
- ✓ Espiritualidade e Religião da Família.