UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

A experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil

Fernanda Stella Risseto Mieto

São Paulo
2013

Fernanda Stella Risseto Mieto

A experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Cuidado em Saúde.

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Regina Szylit Bousso

São Paulo
2013

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.

Assinatura: _____

Data:___/____/___

Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca "Wanda de Aguiar Horta"
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Mieto, Fernanda Stella Risseto
A experiência materna em uma unidade de hemodiálise infantil / Fernanda Stella Risseto Mieto. -- São Paulo, 2013.
124 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
Oriet.: Profª Drª Regina Szylit Bousso
Área de concentração: Cuidado em saúde

1. Mães 2. Insuficiência renal crônica 3.Diálise renal I. Título.

Nome: Mieto, Fernanda Stella Risseto
Título: A experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de mestre em Cuidado em Saúde.

Aprovado em:___/___/___

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às mães que acompanham seus filhos às sessões de hemodiálise e generosamente compartilharam suas experiências comigo.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof.ª Dr.ª Regina Szylit Bousso, por sua sabedoria, precisão e delicadeza no acompanhamento de todo trabalho.

À Prof.ª Dr.ª Ana Márcia Mendes-Castilho e Prof.ª Dr.ª Sandra Galheigo pelas valiosas contribuições durante o Exame de Qualificação.

Aos meus pais que sempre me incentivaram na busca pelo conhecimento. Ao meu pai, agradeço por ter me ensinado o significado do pensamento crítico e dos valores éticos. À minha mãe, agradeço pelo amor que acolhe, sustenta e transforma.

À minha avó Maria Domenica por ter possibilitado insights em meus sonhos durante a elaboração da dissertação.

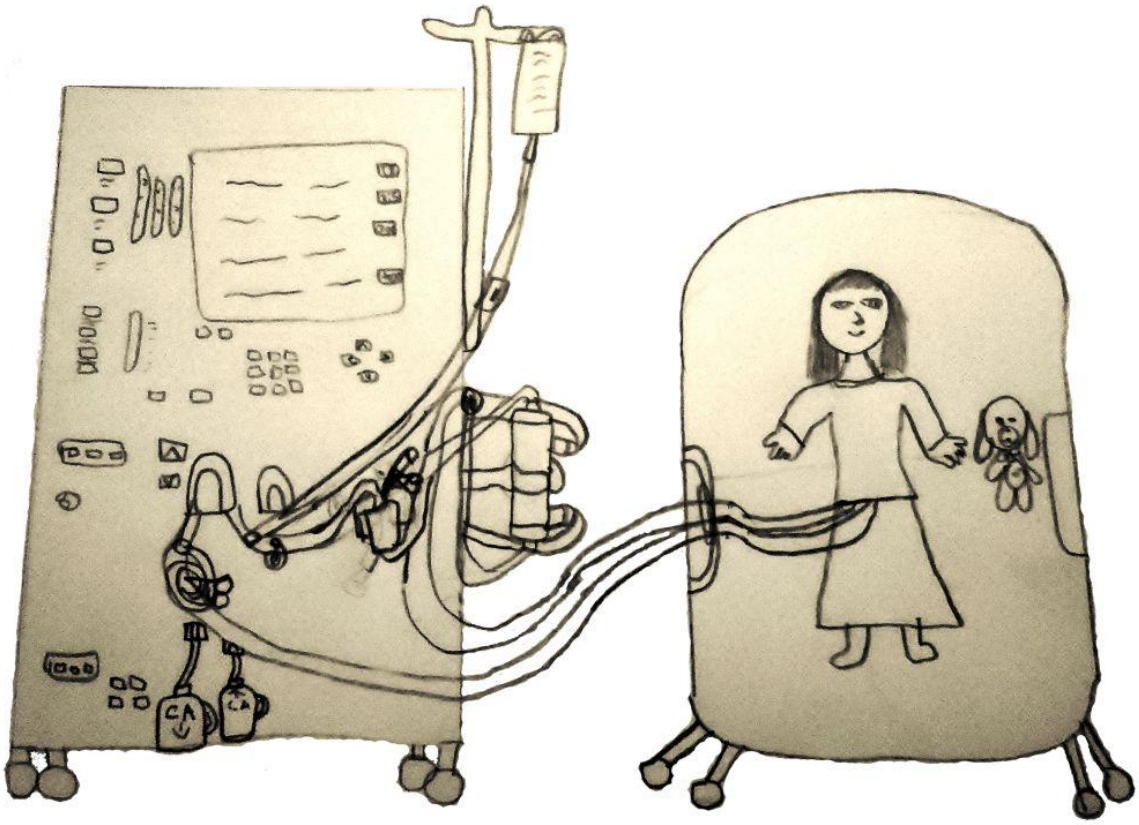
Ao meu irmão Flávio, exemplo de disciplina e determinação, agradeço por ser meu cúmplice e parceiro desde a infância. Saudades!

À equipe da Unidade de Hemodiálise Infantil, especialmente a enfermeira responsável Débora, que deu todo o suporte necessário para que eu pudesse realizar a coleta de dados.

Aos membros do NIPPEL, pelo aprendizado e momentos significativos a cada encontro.

Às minhas amadas amigas por estarem sempre por perto me incentivando e deixando minha vida repleta de afeto.

À minha querida Mari que com sua sabedoria e dedicação me ensinou a ser terapia ocupacional de crianças.



K. 11 anos – Desenho a lápis intitulado "A máquina"

[...] o comportamento observável pode ser apenas a superfície das coisas.

(Pire, 1988)

"A tarefa do estudo científico é tirar os véus que cobrem a área da vida em grupos que nos propomos a estudar. Os véus não são levantados substituindo, em qualquer grau, imagens pré-formadas por um conhecimento imediato. Os véus são levantados ao nos aproximarmos da área e a "escavarmos" por meio de um estudo cuidadoso. Esquemas metodológicos que não encorajam ou permitem isso traem o princípio fundamental de respeitar a natureza do nosso mundo empírico".

(Blumer, 1969)

Mieto, FSR. A experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem Universidade de São Paulo; 2013.

RESUMO

A necessidade de hemodiálise exerce um profundo impacto nas vidas das crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em estágio final e de suas mães, uma vez que, predominantemente, assumem o cuidado concernente ao tratamento. O tratamento hemodialítico exige que a mãe acompanhe o filho durante as sessões pelo menos três vezes por semana e por não ser uma prática curativa vivencia a espera de um transplante renal com diferentes significados atribuídos. Os objetivos desse estudo foram compreender como as mães significam a experiência de acompanhar o filho em uma Unidade de Hemodiálise Infantil e construir um modelo teórico representativo dessa experiência. O Interacionismo Simbólico foi adotado como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com onze mães de crianças e adolescentes submetidos às sessões de hemodiálise. A análise comparativa dos dados possibilitou identificar dois fenômenos que compõem a experiência: "Vendo a vida do filho sugada pela máquina" que expressa as experiências vivenciadas pela mãe que são geradoras de demandas para compreender a nova condição da criança e do adolescente e "Dando um novo significado à máquina de hemodiálise" que representa as estratégias empreendidas para suportar a experiência. A articulação desses fenômenos permitiu identificar a categoria central: "Tendo a vida aprisionada por uma máquina”, a partir do qual se propõe um novo modelo teórico. Os resultados do estudo fornecem subsídios teóricos para um planejamento de assistência que atenda às reais necessidades das mães, identificando aspectos que requeiram intervenção.

Palavras-Chave: Mães. Insuficiência renal crônica. Diálise renal.

Mieto, FSR. The experience of mothers in a Pediatric Hemodialysis Unit . [dissertation]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.

ABSTRACT

The need for hemodialysis exerts a deep impact on the lives of children and adolescents with end-stage kidney chronic failure and their mothers, who predominantly assume the care related to treatment. The hemodialysis requires that the mother accompanies the child during sessions at least three times a week and, since it is not a healing practice, they also experience the waiting for a kidney transplant, attributing different meanings to this experience. This study aims to understand what it means for the mothers to accompany the child in a Pediatric Hemodialysis Unit and to construct a theoretical model representing this experience. The Symbolic Interactionism was adopted as a theoretical model and the Grounded Theory as a methodological framework. Data were collected through interviews with eleven mothers of children and adolescents submitted to hemodialysis. The comparative analysis of the data enabled the identification of two phenomena that compose the experience: "seeing the child´s life being sucked by the hemodialysis machine" expresses the experiences of the mothers that generates new demands to comprehend the new health conditions of their children and "giving new meaning to the dependence of the hemodialysis machine" that represents the strategies employed to endure the experience. The relationship of these phenomena allowed the identification of the main category: "having the mother's life imprisoned by the hemodialysis machine", from which we propose a new theoretical model. The results of the study allow us to provide a theoretical ground for planning an assistance that meets the real needs of the mothers, identifying aspects that require intervention.

Keywords: Mothers. Renal insufficiency. Renal dialysis.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização das mães 46

Quadro 2 - Sofrendo o impacto com o existir da hemodiálise..... 63

Quadro 3 - Sentindo-se com as mãos atadas..... 70

Quadro 4 - Incorporando o cuidado ao cotidiano 77

Quadro 5 - Tendo coragem para enfrentar a realidade..... 79

Quadro 6 - Fortalecendo-se com as interações 85

Quadro 7 - Esperando por um novo rim..... 89

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Sofrendo o impacto com o existir da hemodiálise 58

Diagrama 2 - Sentindo-se com as mãos atadas 66

Diagrama 3 - Buscando incorporar o cuidado ao cotidiano 74

Diagrama 4 - Fortalecendo-se com as interações 80

Diagrama 5 - Esperando por um novo rim 87

Diagrama 6 - Modelo teórico “Tendo a vida aprisionada por uma máquina” 96

LISTA DE SIGLAS

IRC – Insuficiência Renal Crônica

SNT – Sistema Nacional de Transplantes

TFD – Teoria Fundamentada nos Dados

IS – Interacionismo Simbólico

HIDV – Hospital Infantil Darcy Vargas

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 16

1.1 CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA 16

1.2 RECORRENDO À LITERATURA 19

1.2.1 A família frente à doença crônica da criança e do adolescente 19

1.2.2 A criança, o adolescente e a família frente à Insuficiência Renal Crônica e as implicações do tratamento realizado no estágio final da doença 22

1.3 DEFININDO OS OBJETIVOS DO ESTUDO 31

2 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO 33

2.1 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO 33

2.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS 38

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS 43

3.1 LOCAL DO ESTUDO 43

3.2 ATENDENDO AOS ASPECTOS ÉTICOS 44

3.3 MÃES PARTICIPANTES 45

3.4 COLETANDO OS DADOS 47

3.5 ANALISANDO OS DADOS 50

4 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA MATERNA 56

5 REFLETINDO SOBRE O PROCESSO 98

REFERÊNCIAS 111

ANEXOS 122

1

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA

O desejo de realizar a pesquisa surgiu pelas inquietações geradas pelo meu trabalho como terapeuta ocupacional com crianças, adolescentes e mães na Unidade de Hemodiálise Infantil do Hospital Infantil Darcy Vargas.

No contato diário com crianças e adolescentes que estavam submetidos ao tratamento hemodialítico, observava que experienciavam de forma bastante conflituosa as restrições hídricas e alimentares impostas, assim como os procedimentos invasivos, as internações recorrentes, a rotina de medicações, a necessidade de se ausentarem da escola ou de adaptarem a atividade escolar aos horários do tratamento, o distanciamento das relações interpessoais e a diminuição do tempo destinado às atividades lúdicas/socializantes. Constatava que crianças e adolescentes, ao iniciarem o tratamento na Unidade de Hemodiálise, vivenciavam inúmeras rupturas no seu cotidiano e no seu processo de desenvolvimento afetivo-cognitivo.

Enquanto terapeuta ocupacional da Unidade de Hemodiálise Infantil propunha a realização de atividades criativas e significativas às crianças e adolescentes no período de uma hora durante a sessão de hemodiálise. Essa proposta propiciava um espaço fomentador de um fazer produtivo e tinha como objetivos potencializar a criatividade, a iniciativa e a socialização, minimizar a ansiedade, compartilhar sentimentos, melhorar a auto-imagem e possibilitar maior adesão ao tratamento. A intervenção da Terapia Ocupacional na Unidade de Hemodiálise Infantil fundamentava-se na teoria winnicottiana que preconiza que o desenvolvimento saudável e o enfrentamento de situações adversas dependem também da provisão do ambiente.

No entanto, a dinâmica da realização da atividade lúdica e expressiva vivenciada a partir da relação terapeuta-criança/adolescente contava com a presença do cuidador/acompanhante seja pela disponibilidade de um fazer compartilhado, seja por uma necessidade de falar sobre a rotina conduzida pelo processo de adoecimento da criança ou adolescente e as dificuldades enfrentadas. Identificava que o tratamento da insuficiência renal crônica exigia desses cuidadores uma profunda reorganização do seu cotidiano. Intrigava-me o sofrimento de familiares de crianças e adolescentes em hemodiálise, especialmente das mães, que, predominantemente, assumem o cuidado concernente ao tratamento de seus filhos.

Diante desse contexto, iniciei um grupo de Terapia Ocupacional com as mães com duração de uma hora, concomitantemente às sessões de hemodiálise de seus filhos. As atividades artísticas realizadas pelo grupo se tornavam facilitadoras para a criação de uma interação que envolvia escuta, cooperação e troca, e, a partir dessas vivências grupais, era possível conhecer histórias de vida e as problemáticas específicas de cada mãe.

O grupo tinha como objetivo tornar-se um espaço de suporte, no qual elas pudessem expressar medos, fantasias e dificuldades vivenciadas no processo de adoecimento do filho. A proposta do grupo era também que as mães pudessem construir coletivamente estratégias de enfrentamento diante das implicações psicossociais geradas pela experiência de ter um filho com insuficiência renal crônica submetido ao tratamento hemodialítico.

Durante a dinâmica grupal, percebia que essas mães tinham que se preocupar diariamente em garantir uma nutrição adequada e uma ingestão correta da medicação prescrita para seus filhos. Em suas falas, demonstravam temer a possibilidade de ineficiência do cateter e a consequente necessidade de substituição no centro cirúrgico ou ainda uma piora do quadro clínico, que exigiria uma internação na enfermaria de nefrologia pediátrica.

Além disso, havia a espera de um transplante renal com diferentes significados atribuídos, desde concebê-lo como a salvação e o fim da utilização da máquina de hemodiálise, até a verbalização de medos em relação aos cuidados pós-transplante e a continuidade do tratamento.

Em diversos momentos, presenciei diálogos em que a doença e suas repercussões eram centrais. As mães relatavam conflitos familiares gerados pela necessidade de se ausentarem do ambiente domiciliar e pelo cansaço resultante da não divisão de tarefas entre os membros da família. Observava que traziam medos e angústias e que davam significados ao processo de adoecimento de formas diferentes, sensibilizando-me para subjetividades que necessitavam ser vistas e ouvidas.

Essas mulheres traziam seus filhos à Unidade de Hemodiálise Infantil três vezes por semana, permanecendo nela doze horas semanais. Tal rotina acarretava marcas importantes no cotidiano e em sua singularidade – cotidiano esse permeado por papéis maternos que, muitas vezes, vivenciavam com medo, ansiedade, tristeza e conflitos familiares.

A convivência com essas mães suscitou em mim algumas questões:

- Quais são as implicações psicossociais vivenciadas pelas mães ao ter um filho que necessita de hemodiálise?
- Como as mães definem a experiência de acompanhar o filho às sessões de hemodiálise?
- Quais os comportamentos adotados pelas mães durante o período em que o filho realiza hemodiálise?
- Como se processam as interações com o filho, com os outros cuidadores, com os membros da família e com a equipe?
- De que forma vivenciam o cotidiano de cuidados de uma criança ou adolescente submetido ao tratamento hemodialítico?

- Como se organizam no cotidiano e criam projetualidades para si e para o filho?

Esta investigação coloca a mãe da criança e do adolescente com insuficiência renal crônica submetido ao tratamento hemodialítico como sujeito da pesquisa, uma vez que, como afirmam Rossato, Angelo e Silva (2007) a mãe assume todo o cuidado sem muitas vezes discutir formas de compartilhar esses cuidados com os outros membros da família.

1.2 RECORRENDO À LITERATURA

A revisão bibliográfica realizada neste projeto de pesquisa pretende explicitar alguns elementos da doença crônica e suas implicações para a família e, posteriormente, apresentar a insuficiência renal crônica na infância e na adolescência, sua característica de doença crônica, o tratamento hemodialítico e as repercussões dessa realidade para criança, o adolescente, a família e para os vínculos estabelecidos entre eles.

1.2.1 A família frente à doença crônica da criança e do adolescente

Doença crônica é considerada aquela que tem um curso longo, persistindo por seis meses ou mais, geralmente apresentando discreta mudança clínica ou evolução lenta (Barlow, Ellard, 2006). A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis e, outras, incertas, porém todas causam impactos e danos à criança, ao adolescente e à família (Rolland, 2001).

A doença crônica impõe modificações na vida da criança, do adolescente e sua família, exigindo readaptações frente às novas situações e estratégias para o enfrentamento (Vieira, Lima, 2002). A família que vivencia a doença crônica na infância e na adolescência passa por um processo de reorganização do cotidiano diante das constantes visitas ao médico, uso diário de medicações e reincidência de internações longas (Silva, Correa, 2006; Pinto, Ribeiro, Silva, 2005). A família precisa enfrentar a condição de estar longe dos outros filhos, do trabalho e a falta de apoio e de confiança dos outros membros da família (Milanesi et al., 2006).

A experiência estressante de conviver com uma doença persistente leva a família a reavaliar seus saberes e práticas, construindo significados diferentes e mudanças nos seus padrões de vida, além de ações para minimização do sofrimento, revendo sonhos e expectativas diante da realidade da cronicidade (Chesla, 2005).

O momento de maior dificuldade enfrentado pela família é a descoberta que o filho apresenta uma doença crônica, e essa condição é vivenciada com a sensação de falta de controle em relação à realidade que se apresenta (Damião, Angelo, 2001). O desconhecimento sobre a patologia e as dúvidas a respeito de como cuidar da criança contribuem para o aumento do sofrimento dos pais e dificultam o processo de adaptação à nova condição (Damião, Angelo, 2001; De Paula, Nascimento, Rocha, 2008).

Na revisão da literatura realizada por Fisher (2001), as famílias de crianças e adolescentes com doença crônica apresentam isolamento social, cansaço e um forte sentimento de impotência e culpa. A doença crônica consome tempo e privacidade da família e despertam nos cuidadores o medo da morte e o sentimento de perda (Furtado, Lima, 2003).

Castro e Piccinini (2002) realizaram uma revisão bibliográfica sobre as implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares e concluíram que a doença crônica pode ser vista

como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar.

Segundo os autores, os estudos revisados mostram que o suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação, influenciando o modo da criança lidar com a doença. Os autores também afirmam que a relação da mãe com a criança tende a ser permeada por medos e incertezas em relação ao futuro, bem como por culpa e sofrimento pela presença da doença crônica. Para que as mães possam superar esses sentimentos e se vincular à criança da melhor forma possível, é importante a existência de um relacionamento satisfatório com o parceiro, bem como suporte emocional e social.

Pode-se dizer que doença crônica é um estressor para a família, ao mesmo tempo em que a capacidade de adaptação da criança e do adolescente à doença crônica está diretamente relacionada ao comportamento da família (Almeida et al., 2006). Segundo Marciano et al. (2010), o envolvimento dos cuidadores possibilita uma melhor condução do tratamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Os autores afirmam que o funcionamento psicossocial das crianças e adolescentes depende da estruturação e da implicação familiar no tratamento e que a funcionalidade da família foi determinante para a aderência terapêutica.

O estudo realizado por Knafl e Zoeller (2000), que compara a experiência de mães e pais de crianças com doença crônica, apontou que as mães são mais propensas do que os pais a expressarem falta de confiança na sua capacidade de manejar a doença e perceberem suas vidas transformadas por ter uma criança com doença crônica.

O conceito de normalização tem sido apresentado em diversos estudos e é descrito como uma estratégia utilizada pela família para minimizar o impacto da doença crônica, visando manter a vida da família o mais próximo possível da normalidade. No

entanto, algumas famílias apresentam muita dificuldade de incorporar ao seu cotidiano o manejo da doença crônica (Fisher, 2001, Knafl, Gillis, 2002).

Na revisão da literatura, as necessidades dos pais de crianças com doenças crônicas têm apresentado três temas principais: a necessidade de resgatar a normalidade, a necessidade de informação sobre a condição e tratamento do filho, e a necessidade de serem reconhecidos pelos profissionais de saúde como parceiros no cuidado à criança (Fisher, 2001).

Atender às demandas singulares de cuidado dessas famílias exige novas práticas de cuidar da equipe de saúde, tendo a família como foco de atenção, a fim de auxiliá-la a mobilizar recursos para o enfrentamento e adaptação (Silva et al., 2010).

Segundo Barbosa et al. (2012), a literatura aponta que as mães, por serem as principais cuidadoras de filhos com condições crônicas, são expostas a maior sobrecarga do que os demais familiares. Para os autores, os profissionais de saúde devem compreender as dimensões subjetivas maternas para planejarem ações de cuidado que minimizem problemas físicos, psicológicos e sociais apresentados por essas mães.

1.2.2 A criança, o adolescente e a família frente à Insuficiência Renal Crônica e as implicações do tratamento realizado no estágio final da doença

A insuficiência renal crônica (IRC) consiste em uma lesão renal e perda progressiva e irreversível dos rins (Romão Jr, 2004). Quando os rins têm as suas funções comprometidas, os principais constituintes do sangue (sal, água e ureia) se acumulam no organismo (Kaplan, Meyers, 2004).

A etiologia e a incidência da IRC variam em função da idade. Em crianças antes dos cinco anos, as causas mais frequentes são as malformações congênitas do trato urinário, principalmente as

uropatias obstrutivas, sobretudo a bexiga neurogênica, refluxo vesicoureteral e a válvula da uretra posterior. Já na faixa etária de cinco a quinze anos, prevalecem doenças renais adquiridas e hereditárias (Falci Júnior, Nahas, 2011; Basu et al., 2011).

As diretrizes fornecidas pela Nacional Kidney Foundation determinam o estagiamento da IRC desde o nível mais leve ao mais grave, classificados como estágio 1 a 5, tendo por base o nível da taxa de filtração glomerular (Nacional Kidney Foundation, 2002; Daugirdas; Blake; Ing, 2010).

O tratamento da IRC requer medidas terapêuticas, como o tratamento conservador, com o uso de medicamentos e dieta rigorosa para retardar a piora da função renal, reduzir os sintomas e prevenir complicações ligadas à IRC (Kirsztajn et al., 2011)

Quando o ritmo de filtração glomerular corresponde a uma faixa inferior a 15ml/min/1,73m^2 são necessários tratamentos dialíticos ou transplante renal para sobrevivência do paciente, pois o tratamento conservador torna-se insuficiente e não consegue manter o estado nutricional em um nível satisfatório, nem mesmo controlar o agravamento das complicações crônicas da uremia (Canziani, Draibe, Nadaletto, 2002).

A fase terminal da IRC corresponde à faixa da função renal na qual os rins perderam o controle do meio interno e o paciente encontra-se intensamente sintomático (Romão Jr, 2004). Esta fase também pode ser denominada como “doença renal em estágio final” (Kaplan, Meyers, 2004)

De acordo com o Censo de Diálise realizado em 2011 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, existem cerca de 92.314 pacientes em diálise no Brasil para 643 Unidades de Diálise. O censo aponta que 2010 pacientes estão na faixa etária de 1 a 12 anos e 577 pacientes, na faixa etária de 13 a 18 anos.

Hamamoto, Brecheret e Andrade (2012) evidenciam os diferentes tratamentos dialíticos: diálise peritoneal, hemodiálise convencional ou intermitente e as terapias contínuas renais

substitutivas. Os tratamentos dialíticos apresentam riscos, tais como infecção, dificuldades no acesso, hipervolemia, que aumentam proporcionalmente com a duração do tratamento (Kaplan, Meyers, 2004).

A hemodiálise não é uma prática curativa e é geralmente realizada por períodos de aproximadamente quatro horas diárias com a necessidade de ser realizada três vezes por semana em unidades especializadas (Velloso, 2001).

Na hemodiálise, o sangue provém de um acesso vascular (cateter venoso, fístula artério-venosa ou prótese) e é impulsionado por uma bomba para um sistema de circulação extra-corpórea, onde se encontra um filtro (dialisador). Ao passar pelo filtro, o sangue entrará em contato com o dialisato (banho de diálise) através de uma membrana semipermeável artificial, por onde serão liberados água e solutos, retornando filtrado ao corpo do paciente (Canziani, Draibe, Nadaletto, 2002).

Com relação aos aspectos emocionais do paciente em tratamento hemodialítico, os dados encontrados em uma revisão bibliográfica revelam que pacientes adultos encontram-se descompensados emocionalmente e com uma série de restrições que alteram sua rotina e afetam seu ambiente familiar (Pascoal et al., 2009).

Velloso (2001) realizou um estudo com pacientes crônicos renais adultos, no qual foi constatada uma relação ambígua e conflituosa com a máquina de hemodiálise, portanto produtora de tensão, medo e mal estar. Apesar da alta prevalência de depressão em pacientes adultos em hemodiálise, há um grande subdiagnóstico, pois os indicadores psicossociais são insuficientemente incorporados à avaliação do paciente (Kimmel, 2000; Almeida, 2003).

Crianças e adolescentes com IRC exibiram habitualmente uma auto-imagem bastante negativa, pior desempenho escolar, dificuldade de interação interpessoal, raiva, impulsividade,

regressão, insegurança, medo, sentimento de inferioridade em relação a seus pares e dificuldades de submeter-se às dietas hídricas e dietéticas (Diniz, Romano, Canziani, 2006; Marciano et al., 2010).

A prevalência de alterações psiquiátricas entre crianças e adolescentes com IRC é bastante variável. Entretanto, foi superior à da população saudável, na maior parte dos trabalhos publicados. A revisão dos estudos publicados de 1980 até 2009 mostrou que crianças e adolescentes em terapia dialítica apresentam piores condições emocionais, baixos escores de qualidade de vida e menor desempenho acadêmico em comparação àqueles em tratamento conservador e pacientes transplantados (Marciano et al., 2010).

Na pesquisa que investigava as representações sociais dos adolescentes com IRC sobre seu processo de adoecimento, Ramos, Queiroz e Jorge (2008) identificaram um papel fundamental da família, pois o cuidado e apoio familiar possibilitaram a superação das dificuldades através do fortalecimento afetivo e proteção.

Vieira, Dupas e Ferreira (2009) realizaram um estudo que tinha como objetivo compreender o significado que a criança atribui à IRC e os resultados apontaram que a criança percebe que sua vida se tornou mais restrita com mudanças significativas em sua rotina diária e na dinâmica familiar. De acordo com as autoras, as crianças notam que os pais abdicaram de sonhos e vontades para cuidar dela, restringindo atividades de lazer da família e gerando isolamento social. As autoras complementam que tal isolamento deixa a criança mais sensível e vulnerável aos transtornos emocionais. Ainda nesse estudo, algumas crianças relataram a preferência pela hemodiálise à diálise peritoneal, pois podem alimentar-se durante o procedimento e contar com a presença constante da equipe. Crianças em hemodiálise desejam a presença da família durante todo o período da sessão (Ensari, 2008).

Neves e Cabral (2008) afirmam que crianças e adolescentes em diálise peritoneal ou hemodiálise são apresentados pela

literatura brasileira como indivíduos com necessidades especiais de saúde por serem tecnologicamente dependentes, criando maiores demandas de cuidados em termos de constância, vigilância e intensidade.

Segundo as autoras, a mulher assume o papel de cuidadora principal de crianças tecnologicamente dependentes, dedicando-se integralmente ao cuidado. As mulheres cuidadoras vivem um círculo de opressão composto pela matriz sociocultural do cuidado e seus legados que a fazem assumir o papel de cuidadora abnegada, dedicada e boa mãe em prol do cuidado do filho. Essa condição a conduz ao isolamento social, ao sofrimento e ao estresse, afetando negativamente o seu bem-estar.

Abrahão et al. (2010) pontuam que a mãe cuidadora de criança com IRC pode apresentar uma tendência à negação de percepções e sentimentos negativos relativos aos cuidados dos filhos doentes, devido à imagem social e consequente auto-imagem idealizada da função materna, que provoca fortes sentimentos de culpa.

Tong et al. (2010) realizaram um estudo qualitativo que investiga a perspectiva dos pais em relação ao cuidado de crianças com IRC, e os resultados apontam que a experiência foi consistentemente relatada como sendo profundamente negativa. Segundo os autores, os pais enfrentam incertezas em relação às complexas intervenções médicas realizadas e os resultados delas em seus filhos, necessitando ter informações sobre a doença e tratamento. O estudo aponta também que os pais se percebem sobrecarregados com a necessidade de dar medicação, garantir nutrição adequada e realizar visitas clínicas contínuas, vivenciando uma experiência de caos emocional e de relações estressantes. No entanto, apesar das dificuldades, esforçam-se para responder as necessidades de cuidado que vão sendo impostas.

Em uma revisão de estudos qualitativos sobre a experiência da família de ter um filho com IRC, Tong et al. (2008) concluem que

o tratamento causa grande perturbação na dinâmica familiar, gerando muitas vezes conflitos e rompimentos da vida conjugal. Além disso, a família apresenta cansaço constante e perda da liberdade pessoal pela demanda de atenção que o cuidado à criança exige.

Wiedebusch et al. (2010) desenvolveram um estudo envolvendo pais e mães de crianças com IRC e os resultados evidenciam que as mães apresentam maior tensão psicológica e menor qualidade de vida do que os pais. Os autores apontam que as mães relataram usar mais frequentemente estratégias de enfrentamento (resolução de problemas, expressão das emoções) do que os pais, pois vivenciam uma maior tensão emocional diante da doença da criança, da busca por suporte social e da auto-aceitação. Tanto o pai quanto a mãe apresentam maior tensão psicológica, menor qualidade de vida e lidam com a situação de maneira mais depressiva quando o filho está em tratamento dialítico se comparado a outro tratamento, e isso pode ser interpretado como uma reação a um cotidiano de cuidado desafiante.

Greenbaum e Schaefer (1999) apontam que as famílias de crianças ou adolescentes com IRC submetidos ao tratamento de diálise peritoneal ou hemodiálise precisam enfrentar o choque da irreversibilidade da doença, o perigo iminente para a vida e a interferência drástica no cotidiano.

No entanto, crianças, adolescentes e adultos em tratamento hemodialítico e seus familiares percebem a realização do transplante renal como a única possibilidade de voltarem a vivenciar uma vida normal (Setz, Pereira, Naganuma 2005; Flores, Thomé, 2004; Castro, Piccinini, 2002).

O transplante apresenta-se como uma terapia de substituição renal e só está indicado em pessoas que têm prejuízo irreversível e grave das funções renais (Kaplan, Meyers, 2004). O Sistema Nacional de Transplantes (SNT) coordena e regulamenta o programa de transplantes do Sistema Único de Saúde. Desde o seu

estabelecimento, em 1997, o número de transplantes renais aumentou de 920 em 1988, para 4.630 em 2010. O SNT prevê que em um prazo de 90 dias após o início do tratamento dialítico, as unidades de diálise devem obrigatoriamente apresentar ao paciente apto, ou ao seu representante legal, a opção de inscrição em uma equipe de transplante renal (Medina-Pestana et al., 2011).

A portaria nº 2.600 do Ministério da Saúde, de 21 de Outubro de 2009, prevê que crianças e adolescentes tem prioridade na fila de transplantes para receber órgãos de doadores com menos de 18 anos. Garcia (2011) aponta que o Brasil realiza anualmente cerca de 300 transplantes renais pediátricos, o que representa, em média, 6,5% do total de pacientes transplantados no país. A autora complementa que, na cidade de São Paulo, o tempo de espera para receber um rim é inferior a seis meses e os índices de sobrevida do enxerto e do receptor são similares aos registros internacionais. Para Falci Júnior e Nahas (2011) o transplante é considerado a melhor alternativa terapêutica para crianças e adolescentes com insuficiência renal terminal, já que os procedimentos dialíticos apresentam riscos que aumentam proporcionalmente com a duração do tratamento.

O período de espera pelo transplante é evidenciado como uma fase crítica determinada pelas incertezas da família em relação ao procedimento e prognóstico. Nessa fase, a família vive um estado de alerta, agindo de forma a garantir que a criança esteja apta para receber o órgão no momento que for chamada (Mendes, Bousso, 2009).

O transplante renal é vislumbrado pela mãe ora como promissor em termos de qualidade de vida para seus filhos, ora como uma possibilidade terapêutica que suscita vivências de extrema angústia frente ao futuro imediato e longínquo que ele pode inaugurar. Há momentos em que o receio e o medo com relação aos riscos do transplante parecem se sobrepor às expectativas das

mães com relação às possibilidades de sucesso da cirurgia (Rossi, 2006).

O transplante não necessariamente diminui as exigências de cuidado, mas sim a natureza das preocupações e dificuldades enfrentadas pela família. Os pais, por exemplo, apresentam dúvidas quanto à melhor forma de discutir a questão do transplante com o filho (Tong et al., 2010). Temem o procedimento cirúrgico necessário ao transplante, a perda do enxerto renal e possíveis complicações (Flores, Thomé, 2004; Tong et al., 2008).

Simons, Ingerski e Janicke (2007) realizaram um estudo com pais de crianças em pré-transplante e identificaram que 21% dos pais relataram sofrimento clinicamente significativo. Para os autores, os profissionais de saúde devem auxiliar na construção de estratégias de enfrentamento para diminuir o sofrimento psicológico de pais de pacientes em pré-transplante.

Marciano et al. (2010) consideram que a saúde emocional dos pacientes pediátricos com IRC e de seus cuidadores é determinante no curso, prognóstico e sucesso terapêutico. A aderência pode ser positivamente influenciada por um suporte multidisciplinar adequado à família, que deve ser preparada não somente do ponto de vista técnico e clínico, mas também deve ser esclarecida sobre as perspectivas humanas do sofrimento.

Os profissionais da saúde devem compreender a condição dos cuidadores que se apresentam culpados, impotentes e cansados e planejar intervenções para ajudá-los a enfrentar as dificuldades durante todos os estágios da IRC da criança (Tong et al., 2010; Schulz, Sherwood, 2008).

Neves e Cabral (2008) apontam a importância do desenvolvimento de programas de atenção e apoio pelos profissionais de saúde que empoderem mulheres cuidadoras, deixando de reproduzir a ideologia dominante que reforçam o papel de boa mãe, excluindo o restante da família do cuidado da criança em um processo de responsabilização e culpabilização da “mãe-

mulher-cuidora". As mães poderiam se beneficiar de grupos de apoio para reduzir sua sensação de isolamento e aprender habilidades de enfrentamento utilizadas por outros cuidadores que compartilham da mesma experiência (Tong et al, 2008).

Castro e Piccinni (2002) destacam que as dificuldades que surgem na relação mãe-criança podem ser reduzidas através do envolvimento de uma equipe de saúde sensível à situação. Rossi (2006) afirma que para os profissionais empreenderem-se em um cuidado integral, que abarque as diferentes dimensões do adoecer infantil, é imprescindível compreender as vivências daquele que acompanha a criança em tratamento, pois é ele quem conviverá com a criança em seu cotidiano, provendo os cuidados necessários e auxiliando a criança no enfrentamento da sua condição.

A revisão da literatura da área evidencia o importante papel exercido pelos familiares e, especificamente, pelas mães, junto às crianças com doenças crônicas, bem como as repercussões da insuficiência renal crônica no contexto familiar.

Apesar da experiência da família que tem um filho com insuficiência renal crônica ser documentada na literatura, tanto em nível nacional quanto internacional, poucos estudos abordam os sentimentos e necessidades das famílias de crianças e adolescentes submetidos especificamente ao tratamento hemodialítico, principalmente tendo como foco a experiência materna nesse contexto.

A presente pesquisa apresenta a relevância de propor o acesso à subjetividade de mães de crianças e adolescentes em tratamento hemodialítico, buscando revelar como elas experienciam a situação de acompanhar seus filhos nas sessões de hemodiálise.

A pesquisa pretende compreender as vivências dessas mães e fornecer subsídios teóricos para um planejamento de assistência que atenda às suas reais necessidades, identificando aspectos que requeiram intervenção.

1.3 DEFININDO OS OBJETIVOS DO ESTUDO

O objetivo geral desse estudo é compreender como as mães de crianças e adolescentes com insuficiência crônica renal significam a experiência de acompanhar o filho nas sessões de hemodiálise em uma Unidade de Hemodiálise Infantil.

Os objetivos específicos do estudo são:

- Identificar as interações que ocorrem durante o processo de acompanhar o filho às sessões de hemodiálise em uma Unidade de Hemodiálise Infantil;

- Construir um Modelo Teórico que identifique processos psicossociais da experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil.

2

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

2 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

2.1 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O termo “Interacionismo Simbólico” foi desenvolvido a partir dos trabalhos de George Herbert Mead e Herbert Blumer. A escolha do referencial teórico do Interacionismo Simbólico (IS) está relacionada à possibilidade de compreender um determinado evento. Os eventos, para Blumer (1969), são as situações formadas a partir da interação entre indivíduos e são através das relações que estabelecem durante a convivência social que os indivíduos atribuem sentido ao evento.

O IS, enquanto perspectiva, tem o propósito de compreender a causa da ação humana e como os indivíduos agem em relação às suas definições e crenças. Concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, no significado dos eventos para as pessoas no mundo em que vivem, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações por elas desempenhadas (Charon, 2007).

Assim, o ser humano deve ser visto como agente e participante de suas próprias experiências. Não se pode buscar compreender como o fenômeno ocorre sob o ponto de vista apenas descritivo. Deve-se ter em mente que o ser humano está em constante relação com o que acontece ou com o que convive.

Nesse aspecto, é fundamental considerar que os grupos humanos existem devido à ação continua que estabelecem para manter-se como seres coletivos. Sendo assim, ao serem estudados devem ser vistos a partir das suas ações (Blumer, 1969).

O IS é considerado uma ciência interpretativa, uma teoria psicológica e social que visa representar e compreender o processo de criação e atribuição de significado que os seres humanos dão à realidade em que vivem. A escolha desse referencial teórico

possibilita explorar as interações entre as partes, porém sempre percebidas sob o ponto de vista social. Para Charon (2007), o pesquisador deve redirecionar a sua atenção para a realidade do dia-a-dia onde as situações são vivenciadas.

Segundo Blumer (1969), o IS fundamenta-se em três premissas básicas. A primeira considera que os seres humanos agem de acordo com o significado que as "coisas" têm para eles; nelas estão incluídos objetos físicos, pessoas com que convivem ou se relacionam, posições que os indivíduos possuem em dado contexto, atividades, instituições, enfim, tudo e todos que fazem relação ou que demandam sua posição ou resposta. Cada ser humano atribui a essas "coisas" seu próprio significado.

A segunda premissa aponta que os significados são derivados da interação social ou da convivência entre as pessoas. Por isso, o significado é maior do que se reconhece e advém da interação entre os seres humanos. Segundo Blumer (1969), o IS interpreta os significados como produtos sociais formados a partir das interações das pessoas em suas atividades.

A terceira premissa afirma que os significados são baseados no contexto e modificados de acordo e por meio de um processo interpretativo que as pessoas usam ao lidar com o que encontram e se relacionam na vida.

Para melhor compreensão das ideias do Interacionismo Simbólico, torna-se necessário o esclarecimento dos conceitos, que serão apresentados a seguir:

Símbolo

Na perspectiva do IS, o símbolo é o conceito central, pois sem ele os indivíduos não podem interagir uns com os outros. É por intermédio dos símbolos que os indivíduos se socializam, compartilham da cultura e entendem qual é o seu papel social. O símbolo é usado para pensar, comunicar e representar. Ele só é

simbólico quando expressa um significado, uma intencionalidade (Blumer, 1969).

Os símbolos, enquanto objetos sociais, são definidos na interação social caracterizando-se como significativos e significantes, ou seja, envolvem um entendimento, tanto para os atores quanto para os indivíduos a quem se dirigem as ações (Charon, 2007).

A interação humana é mediada pelo uso de símbolos, por interpretação ou pela determinação de significados às ações dos outros (Blumer, 1969)

Self

O IS considera que o ser humano apresenta um self: assim como o indivíduo age individualmente em relação aos outros indivíduos, ele interage socialmente consigo mesmo.

Como todos os outros objetos sociais, o self é definido e redefinido na interação. Como o individuo se vê, como se define, o julgamento que faz a seu respeito, é altamente dependente das interações sociais vividas durante a vida. O fato de possuí-lo converte o ser humano em um tipo especial de ator, transforma sua relação no mundo e dá à sua ação um caráter único (Blumer, 1969).

Charon (2007) refere que o self representa duas faces: O Eu e o Mim. O Eu é o individuo como sujeito, não se submete às regras socialmente estabelecidas. O “Mim” são atitudes organizadas, frutos da interiorização da sociedade e constituem a pessoa como objeto. O “Mim” é o self social, o objeto que surge da interação. Dessa forma, o Eu impulsiona o indivíduo e o mim representa a incorporação do outro no individuo. Toda ação começa impulsionada pelo Eu; o Mim direciona o ato.

Mente

Mente, segundo Charon (2007), é definida como uma ação simbólica contínua e dirige os símbolos em direção ao self. A mente

também é social, tanto em sua origem como em sua função, porque ela surge do processo social de comunicação (Haguette, 1990)

Utilizando-se da atividade mental, o indivíduo faz indicações para si, atribuindo significados, dando sentido às coisas em relação àquela situação. Assim, a ação é resposta decorrente da interpretação que o indivíduo faz e, não, uma resposta reflexa ao objeto.

Assumir o papel do outro

Através da mente que os indivíduos dizem para si mesmos como as perspectivas dos outros operam, e é através dela que os indivíduos entendem o significado das palavras e os atos das outras pessoas. Assumir o papel do outro é imaginar simbolicamente como o outro e compartilhar seus significados (Charon, 2007).

Dessa forma, este conceito é considerado como condição à comunicação e à interação simbólica.

Ação Humana

A capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo dá uma característica à ação humana: significa que o indivíduo confronta-se com o mundo que deve interpretar a fim de agir. Precisa lidar com a situação para qual é chamado a agir, investigar o significado das ações dos outros e definir sua própria linha de ação à luz da interpretação. Pelo processo de auto-interação, o indivíduo manipula seu mundo e constrói sua ação (Blumer, 1969).

A ação humana diz muito a respeito do indivíduo que a realiza, por ser um processo simbolicamente construído. A interação com o self e com os outros levam o indivíduo a tomar decisões que direcionam o curso da ação.

Interação Social

Os indivíduos são atores sociais: eles levam os outros em consideração quando agem e os outros fazem diferença nas suas ações. Quando a ação social se torna mútua, eles estão engajados em uma interação social. A interação social é simbólica quando intencionalmente comunicamos quando agimos e os outros interpretam o que fazemos (Charon, 2007).

Quando a interação social é simbólica, estamos diante do significado do IS: o estudo dos seres humanos que interagem simbolicamente entre si e com eles mesmos, e no processo dessa interação simbólica tomam decisões e dirigem seus fluxos de ação. Dizer que a interação é simbólica significa que os atos de uma pessoa tem significado para ela e para quem recebe a ação (Blumer, 1969).

Os seres humanos, ao se relacionarem, devem considerar o que cada um está realizando ou o que cada um compreende ser essencial em um dado momento. As atividades dos membros do grupo constituem-se fatores de formação, enfrentamento, modificação de intensidade ou substituição na forma de conduzir seus próprios planos.

Todavia, persiste a necessidade de constantes ajustes nos planos e na realização das ações, diante da relação com o grupo e quanto ao que consideram conveniente para si. Na busca dos ajustes, cada ser humano pode suspender ou alterar o modo de participar, agir ou mesmo desistir do grupo. Existe dinâmica constante de movimento e de participação decorrente da interação entre os membros do grupo.

Charon (2007) apresenta que o ser humano deve ser compreendido como um ser social. Para isso, devem-se considerar as razões que o conduzem a interagir socialmente, como define o que faz ou qual ação escolhe.

Os indivíduos e, portanto, a sociedade é resultado das interações. O autor ressalta que o ser humano deve ser

compreendido com um ser pensante e esta característica pode ser reconhecida quando se constata que o ser humano age não só em resposta aos resultados da interação com os outros seres humanos, mas também da interação consigo.

Para o ser humano, não é substancial definir o ambiente ao qual pertence, mas compreender a situação que está vivendo. O ambiente existe, faz parte da convivência, mas não sente necessidade de criar uma definição própria sobre ele. A ação humana é resultado do que ocorre com o ser humano na situação em que se encontra envolvido em um dado momento e da interação social que estabelece nessa experiência. O ser humano é descrito como um ser ativo na relação com o seu ambiente.

Para Charon (2007), ao se desenvolverem estudos de campo, deve-se considerar a natureza da sociedade humana ou a vida, pois os grupos humanos engajam-se nas ações. A vida humana é constituída de uma série de ações resultantes da convivência de uma pessoa com as demais, caracterizada pela maneira como os eventos são enfrentados e quais mecanismos são usados para esse enfrentamento.

A partir dos conceitos do Interacionismo Simbólico, pretende-se compreender os significados atribuídos pelas mães à sua experiência de acompanhar o filho com insuficiência renal crônica em estágio final em uma Unidade de Hemodiálise Infantil e de que forma esses significados são resultantes das interações dos elementos envolvidos no processo e definem a linha de ação dessas mães.

2.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

Considerando o caráter único da experiência das mães, é imperativo que o método qualitativo de estudo seja empregado, visando garantir toda a riqueza e complexidade da experiência.

Mediante uma abordagem qualitativa, será possível serem investigados os eventos ocorridos pela ótica das mães e os significados que elas atribuem às experiências vividas.

Nas palavras de Strauss e Corbin (1990), a metodologia qualitativa permite que o pesquisador adentre na experiência dos participantes para determinar como os significados são formados. De acordo com estes autores, a análise na pesquisa qualitativa é a ação de dar significado aos dados.

A questão da pesquisa na metodologia qualitativa permite ao pesquisador examinar os dados a partir de uma perspectiva específica, ou seja, dá-lhe a oportunidade de escolher como os dados serão coletados e analisados, no sentido de atender a necessidade da investigação. A pergunta de pesquisa é, geralmente, aberta e tende a se tornar focalizada no decorrer do desenvolvimento e a partir da convivência com os dados que envolvem o problema.

Uma das considerações práticas fundamentais da metodologia qualitativa apresentada por Strauss e Corbin (1990) é o uso de sensibilidade por parte do pesquisador. Apesar de ser reforçado que os pesquisadores devam iniciar as pesquisas qualitativas sem ideias preconcebidas ou hipóteses, os autores preocupam-se e entendem que existe certa dificuldade dessa garantia. Eles questionam até que ponto a experiência ou o conhecimento prévio realmente pode resultar em prejuízo ou se a experiência prévia não poderia facilitar o desenvolvimento da pesquisa. Para essa questão, asseguram que a resposta seria o uso da ponderação entre o que já se conhece e os novos achados da pesquisa.

A metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) foi desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss em 1967, e se propõe a desenvolver uma teoria sobre o fenômeno estudado a partir dos dados coletados.

O termo “Teoria Fundamentada nos Dados” refere-se à descoberta da teoria a partir de dados sistematicamente obtidos e analisados pela comparação constantes destes, de um ir e vir aos dados, da coleta para a análise e da análise à coleta (Glaser, Strauss, 1967).

A epistemologia do método, segundo Strauss e Corbin (1990), é originária de duas fases evolutivas envolvendo a tradição do Interacionismo Simbólico de Chicago (Chicago School of Sociology and Symbolic Interactionism) e a filosofia do Pragmatismo herdada de John Dewey e George Mead.

Na concepção de Burden e Roodt (2007), existem diferentes escolas de estudo e aplicação da TFD. Para eles, a metodologia vem sendo desenvolvida em duas perspectivas consideradas mais tradicionais. Por um lado, está a perspectiva desenvolvida por Glaser (1978), que reforça a natureza interpretativa, contextual e emergente da teoria e, por outro, está a de Strauss, que enfatiza a técnica complexa e sistemática de codificar. Strauss e Corbin, a partir de 1990, indicam o processo de codificação como aberta, axial e seletiva, aplicado de modo comparativo.

A partir dos anos 1990, novas formas de desenvolver a metodologia foram apresentadas, denominadas de características construtivistas da TFD. Neste foco, aponta-se a versão de Kathy Charmaz (2009) e a versão mais objetivista de Antony Bryant (2002). Bryant, em “*ReGrounding grounded theory”* discute uma forma nova de construir a teoria a partir dos dados. Em 2010, Bryant e Charmaz publicaram o livro “*Handbook of grounded theory”*.

De acordo com Gibbs (2010), existem, hoje, pelo menos três versões da TFD. A primeira versão construída por Glaser, na década de 1970, considera que a teoria deve emergir dos dados, sem que estes sejam formados a partir da “força” do investigador. A segunda versão refere-se à teoria prescritiva e desenvolvida a partir das categorias de Strauss e Corbin na década de 1980. Na década de

1990, a versão construtivista de Charmaz preconiza que as categorias e a teoria são construídas pelo pesquisador.

De acordo com Bryant e Charmaz (2010), a TFD representa uma aproximação sistemática, indutiva e comparativa de conduzir questionamentos com o propósito de construir uma teoria. Há necessidade do pesquisador estabelecer interação intensa e constante com os dados, ao mesmo tempo em que realiza a análise.

A TFD é um método de pesquisa social no qual se busca gerar teorias a respeito de fenômenos sociais que se apresentem o mais próximo possível aos dados e o mais distante possível das pré concepções do pesquisador (Glaser, 1978).

"Construir uma teoria própria a partir de dados coletados exige que o pesquisador inicie o processo sem, ou talvez com o menor número de hipóteses a descobrir." (Glaser, Strauss, 1967, p. 2). Dessa forma, o investigador permanece o mais sensível possível diante dos dados, sem que realize filtração com suas próprias hipóteses (Glaser, 1978). Para Strauss e Corbin (1990) a teoria deve ser criada a partir dos dados que o pesquisador coleta.

O processo de coleta de dados requer que o pesquisador colete o dado, proceda a sua codificação e análise de modo concomitante, o que permite decidir qual tipo de dado deverá ser coletado a seguir, e onde será possível encontrá-lo. A análise dos dados é realizada através do método de comparação constante, possibilitando a emersão das categorias e subcategorias, até o desvelar de uma teoria explicativa da experiência que está sendo investigada (Glaser, Strauss, 1967).

O pesquisador tem a possibilidade de adentrar no mundo e na experiência com os participantes e conseguir descobrir o que ocorre ou o que estão vivendo. Nessa convivência no mundo dos participantes, o pesquisador consegue desenvolver novos conhecimentos com as características e propriedades do fenômeno em estudo (Strauss, Corbin, 1990).

3

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 LOCAL DO ESTUDO

Os dados foram coletados na Unidade de Hemodiálise Infantil do Hospital Infantil Darcy Vargas (HIDV). Essa Unidade realiza sessões de hemodiálise em crianças e adolescentes e conta com uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiras, terapeuta ocupacional, assistente social, psicóloga, fonoaudióloga e nutricionista.

O serviço foi inaugurado em 3 de Agosto de 2009 e apresenta-se como referência para cidade de São Paulo e municípios próximos. A Unidade de Hemodiálise Infantil do HIDV está em constante recebimento de crianças e adolescentes entre 0 e 18 anos e encaminhamento para transplante renal, gerando grupos rotativos e que se configuram independentemente do sexo e da faixa etária.

O espaço destinado à hemodiálise conta com quatro máquinas de hemodiálise com a capacidade de atender dezesseis crianças e adolescentes. As sessões de hemodiálise se distribuem em quatro turnos: segunda, quarta e sexta-feira, nos períodos matutino e vespertino e terça, quinta e sábado, nos mesmos períodos. A Unidade de Hemodiálise Infantil do HIDV determina como obrigatória a presença de um acompanhante da criança ou adolescente durante a realização do tratamento hemodialítico.

Na base de dados da Unidade consta que, desde sua inauguração até Janeiro de 2013, oito adolescentes e sete crianças foram transplantadas, sendo que quatorze receberam os rins de doadores falecidos e uma de doador vivo. O tempo médio de espera para transplante, após início do tratamento hemodialítico, é de 13 meses. No entanto, após a inscrição na lista de transplante, a média de espera para a realização do procedimento de substituição renal é de quatro meses.

3.2 ATENDENDO AOS ASPECTOS ÉTICOS

Inicialmente, a equipe multidisciplinar do Serviço da Unidade de Hemodiálise Infantil do HIDV foi informada sobre a intenção de realizar um estudo junto às mães de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise. A equipe foi esclarecida sobre a proposta do estudo e a perspectiva teórico-metodológica a ser utilizada, tendo manifestado concordância e reconhecendo a viabilidade e as possíveis contribuições dessa investigação.

A pesquisa segue as normativas da Resolução 196/96, que direciona os trabalhos com seres humanos. O projeto foi encaminhado para avaliação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Escola de Enfermagem da USP (e-mail: edipesq@usp.br) e foi aprovado (ANEXO 1). Com a aprovação, o projeto foi encaminhado à instituição envolvida no estudo: a Unidade de Hemodiálise do Hospital Infantil Darcy Vargas e obteve-se parecer da Comissão de Ética da referida instituição para que a coleta fosse iniciada (ANEXO 2).

As participantes foram esclarecidas sobre:

- o objetivo do estudo, que trata de compreender como mães de crianças e adolescentes significam a experiência de acompanhar seus filhos às sessões de hemodiálise;
- o método de coleta de dados, constituído por entrevista, gravada e transcrita;
- a duração da pesquisa e a garantia do anonimato;

Após os devidos esclarecimentos, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – (ANEXO 3) foi lido e assinado. Uma das cópias assinadas foi entregue à participante e a outra via ficou com a pesquisadora. Nenhuma mãe recusou a participar ou assinar o termo.

3.3 MÃES PARTICIPANTES

Nesse estudo, considerou-se como critério de inclusão mães que acompanham seus filhos na Unidade de Hemodiálise Infantil. Participaram do estudo onze mães de crianças e adolescentes que realizam hemodiálise no Hospital Infantil Darcy Vargas.

Em razão da natureza qualitativa do estudo e porque a coleta de dados deve ser dirigida à elaboração de construtos teóricos, utilizaremos o que Glaser e Strauss (1967) denominam de "amostragem teórica". Segundo os autores, amostra teórica é o processo de coleta de dados com a finalidade de gerar teoria, em que o pesquisador ao mesmo tempo coleta, codifica e analisa seus dados e decide quais dados coletará em seguida e onde encontrá-los, de modo a desenvolver a teoria.

O número de mães configurou-se em razão de seus depoimentos. À medida que a análise dos dados prosseguia, as reflexões indicavam que outros dados deveriam ser coletados, para que as categorias fossem melhor desenvolvidas e densificadas. A coleta de dados foi desenvolvida até acontecer a saturação teórica, quando se verificou repetição e ausência de dados novos e crescente compreensão dos conceitos identificados.

A fase de obtenção dos depoimentos foi compreendida entre Janeiro de 2012 e Janeiro de 2013. As idades das participantes variavam entre 23 e 51 anos, dez se apresentaram como donas de casa e uma como comerciante. Quanto ao número de filhos, duas mães possuíam um filho, três possuíam dois filhos, quatro possuíam três filhos, duas possuíam quatro filhos. Em relação à situação marital, sete eram casadas e quatro solteiras.

O Quadro 1 representa a caracterização das mães participantes:

Quadro 1 - Caracterização das mães

	Idade	Condição Civil	Função	Quantidade de filhos	Idade do filho que realiza hemodiálise	Tempo de hemodiálise	Frequência por semana	Filho inscrito na fila do transplante
1	45 anos	casada	dona de casa	3 filhos	14 anos	2 meses	3 dias	não
2	23 anos	solteira	dona de casa	1 filho	2 anos	4 meses	3 dias	não
3	35 anos	casada	dona de casa	3 filhos	15 anos	6 meses	3 dias	sim
4	24 anos	casada	dona de casa	3 filhos	1 ano	8 meses	5 dias	não
5	32 anos	solteira	dona de casa	2 filhos	9 anos	8 meses	5 dias	não
6	32 anos	casada	dona de casa	2 filhos	5 anos	6 meses	3 dias	sim
7	33 anos	casada	dona de casa	2 filhos	4 anos	5 meses	3 dias	não
8	51 anos	casada	dona de casa	4 filhos	16 anos	3 semanas	3 dias	não
9	32 anos	solteira	comerciante	1 filho	10 anos	2 semanas	3 dias	não
10	47 anos	casada	dona de casa	3 filhos	16 anos	1 ano e 5 meses	3 dias	sim
11	39 anos	solteira	dona de casa	4 filhos	11anos	1 ano	5 dias	sim

1º Grupo Amostral 2º Grupo Amostral 3º Grupo Amostral

3.4 COLETANDO OS DADOS

A forma de coleta de dados realizada foi a entrevista. As onze entrevistas realizadas foram gravadas e tiveram uma duração de 50 a 100 minutos. As entrevistas foram posteriormente transcritas na íntegra, sendo conservadas até o término da pesquisa para, na sequência, serem devidamente destruídas. Foram feitas anotações imediatamente após as entrevistas para evitar perda e alteração dos dados. As entrevistas foram realizadas individualmente em salas privativas na Unidade de Hemodiálise Infantil do Hospital Infantil Darcy Vargas.

Rubin, Rubin (1995) afirmam que entrevistas qualitativas têm como objetivo entender a experiência da pessoa e, portanto, uma experiência não é mais verdadeira do que a outra. Se nos deparamos com várias versões do mesmo evento, elas podem refletir diferentes perspectivas do que está acontecendo.

Na entrevista qualitativa, o pesquisador não é neutro, distante, nem é aquele que não se envolve emocionalmente. A empatia, a sensibilidade, o humor e a sinceridade são recursos importantes para a entrevista. Os autores afirmam também que a neutralidade não permite suficiente empatia para elucidar histórias pessoais ou descrições em profundidade.

Os referidos autores ressaltam que tornar-se um entrevistador qualitativo é aprender a reconhecer as palavras que tenham significados simbólicos às pessoas que estão sendo estudadas. Nessas situações, é preciso explorar detalhes para clarificar a ideia que está sendo dita.

Segundo Corbin e Strauss (1990), nos estudos em que se utiliza a Teoria Fundamentada nos Dados, a coleta de dados inicia-se focalizando apenas a questão básica do estudo. O pesquisador deve estar atento a esse início, buscando compreender o rumo que o estudo

está tomando, em função dos dados coletados e analisados simultaneamente.

As entrevistas tiveram início com a questão disparadora: ***como é para você acompanhar seu filho na hemodiálise?*** A entrevistada pôde contar sua história livremente, do modo como lhe fez sentido, porém o foco foi retomado sempre que necessário.

À medida que as categorias iam se formando, acrescentavam-se novas perguntas que podiam esclarecer as ideias trazidas por elas, como:

Como foi para você ver seu filho realizando hemodiálise pela primeira vez?

O que você sentiu ao ver a máquina de hemodiálise pela primeira vez?

Como se sente ao ver a máquina de hemodiálise agora?

O que você fica pensando ou fazendo nas quatro horas que está com seu filho durante a hemodiálise?

Como o seu dia a dia foi alterado com o compromisso de trazer o seu filho à hemodiálise?

O que ajuda a passar por esta experiência e o que a atrapalha?

O conteúdo do trabalho analítico demonstra que a mãe fica impactada com a informação da necessidade do tratamento hemodialítico e passa a construir significados em relação à máquina de hemodiálise, vinculados ao medo da morte do filho na máquina. Essa experiência é vivenciada como uma constante ameaça.

No entanto, a partir de ações/interações que acontecem processualmente, os significados em relação à máquina vão se alterando e o alívio, a aceitação e a diminuição do medo tornam-se presentes.

O primeiro grupo amostral foi constituído por sete mães que acompanham seus filhos nas sessões de hemodiálise na Unidade de Hemodiálise Infantil do Hospital Infantil Darcy Vargas. As entrevistas iniciais e concomitante análise dos dados possibilitaram a emersão de categorias iniciais, novas coletas e a formação de outros grupos amostrais.

Dessa forma, para pensar as categorias iniciais mais como evidências do que como hipóteses e densificá-las, acrescentaram-se questões ao segundo grupo amostral: ***O que pensou no primeiro dia de hemodiálise do seu filho? Quais são os sentimentos em relação à máquina?*** O segundo grupo amostral foi composto por duas mães que iniciaram recentemente o acompanhamento do seu filho à hemodiálise. Esse grupo permitiu entender a primeira fase desta experiência e testar as categorias já identificadas.

Outro tema que emerge do trabalho analítico trata-se do transplante que se apresenta como um procedimento que modifica a situação presente. No entanto, algumas mães, por não terem os filhos inscritos na fila de transplante o colocam como algo longínquo e incerto, trazendo pouco do significado que o transplante tem no processo de tratamento do filho e as repercussões em sua subjetividade. Sendo assim, acrescentaram-se novas questões para o terceiro grupo amostral, objetivando trazer maior clareza ao processo de análise: ***Como entende o transplante no tratamento do seu filho? O que mudaria em sua vida com o transplante? Algo mudou quando soube que seu filho está inscrito na fila do transplante?***

O terceiro grupo amostral foi formado por duas mães de crianças e adolescentes que estavam inscritas na fila do transplante. O objetivo era apreender como as mães significavam o procedimento de substituição renal, identificando outras categorias e explorando outros aspectos da experiência.

3.5 ANALISANDO OS DADOS

Após as duas primeiras entrevistas, iniciou-se uma codificação aberta examinando cada entrevista, linha por linha. Optou-se por trabalhar com códigos in vivo. Conforme Charmaz (2009), os códigos in vivo ajudam-nos a conservar os significados dos participantes, relativos às suas opiniões e atitudes na própria codificação. No exemplo abaixo, foi realizada codificação de um trecho da entrevista:

Trecho da Entrevista	**Códigos**
"Parecia que o sangue estava saindo de mim. Parecia eu com a máquina. Meu sangue rodava tanto toda vez que eu olhava para a máquina. Agora acostumou, normal, porque eu vejo ele bem".	- Sentindo que era seu sangue que estava saindo quando via o filho fazer hemodiálise - Parecendo que estava conectada à máquina - Sentindo o sangue rodar ao olhar para máquina - Acostumando com a máquina porque percebe o filho bem.

Após essa codificação inicial, os códigos foram agrupados um a um pelo processo de comparação, por suas similaridades e diferenças conceituais formando assim, as categorias. Nesse momento é importante conhecer os significados dos códigos para que possam ser agrupados a partir de seus conceitos e não pelo assunto de que tratam.

A categorização é definida por Strauss e Corbin (1990) como um processo de agrupar conceitos que demonstram ser relevantes e parte do mesmo fenômeno.

As categorias receberam nomes mais abstratos que os códigos, de modo que pudessem agrupar conceitos menos abstratos. Algumas mudaram de nomes várias vezes, até que finalmente foram rotuladas com nomes que realmente representavam o significado dos códigos que elas agrupavam.

Segundo Strauss e Corbin (1990), o importante é nomear uma categoria, de forma que seja lembrada e se comece a desenvolvê-la analiticamente. Para os autores, categorias são níveis superiores, mais abstratos e conceitualmente mais desenvolvidos. Uma categoria é derivada do agrupamento e classificação de conceitos de níveis inferiores, menos abstratos, cada um dos quais se relacionando a um fenômeno similar.

A categorização foi feita da seguinte forma:

Códigos	**Categoria**
Pensando que o filho morreria na máquina 1 Achando que o filho iria morrer na máquina 7 Pensando que o filho morreria 2 Morrendo de medo de que o filho morresse na máquina 4 Sendo como se estivesse despedindo do filho 4 Pensando que o filho faleceria e a equipe não queria contar 5 Imaginando que o filho iria falecer 5 Acreditando ser muito arriscada a troca de sangue 4 Acreditando ser muito agressivo e que o filho não aguentaria 2 Achando que o filho era muito fraco para aguentar 4 Tendo medo de infarto, pois muita gente já morreu de infarto na máquina 2 Estando em hemodiálise hoje e amanhã não estar vivo 4 Sabendo que o filho pode estar bem e a qualquer minuto não mais estar 4 Tendo medo que seja o último dia de passeio e de brincadeira 4 Pensando que o filho iria morrer 8 Tendo medo que a filha morresse 10	Temendo a morte iminente do filho

À medida que se definiam códigos e categorias, eram formuladas perguntas que pudessem dar sequência aos dados e outros elementos eram buscados, até densificar as categorias e alcançar a saturação

teórica. Quando as mães relatavam, por exemplo, que se sentiam atemorizadas diante da máquina de hemodiálise, eu me perguntava: ***"O que significava aquela máquina para elas?", "Por que vinculavam o procedimento à morte?".***

O método de comparação constante foi adotado durante o processo para auxiliar a identificar e desenvolver as categorias.

"Memos" (memorandos) foram sendo desenvolvidos durante a coleta e análise dos dados. Os memorandos foram empregados para guardar ideias sobre códigos, categorias e relações entre as categorias. Strauss e Corbin (1990) afirmam que o "memo" é um procedimento auxiliar para o desenvolvimento da teoria e um registro escrito do processo de análise dos dados.

"Parece que à medida que a mãe percebe que o filho melhora com o tratamento hemodialítico ou não apresenta nenhuma intercorrência clínica enquanto conectado à máquina, um novo significado à máquina é dado. O medo desaparece processualmente. A mãe não necessita apenas da tradução do resultado dos exames realizada pela equipe para constatar que seu filho se desenvolve bem. A mãe interage com a criança, percebe que ela está mais disposta para brincar e ir à escola. Os dados sugerem que o significado dado à máquina não é intrínseco ao objeto, mas é criado pela experiência, pela interação mãe e criança" (Memo – 11/04/2012)

Prosseguindo na análise, passou-se à etapa seguinte que Glaser (1978) denomina de codificação teórica. Nessa fase, as categorias são reorganizadas e conexões são feitas entre as categorias e suas subcategorias. Dessa forma, são realizados agrupamentos, reunindo-se as categorias que parecem se referir a um mesmo fenômeno. Na codificação teórica, o foco está em especificar as categorias a um fenômeno, a partir dos aspectos que dela sobressaem.

Segundo Glaser (1978), a codificação teórica ajuda o pesquisador a manter a análise no nível conceitual quando escreve sobre os conceitos e suas relações.

A codificação teórica é uma fase de ligação e desenvolvimento das categorias; é verificada pelos dados que as compõe por meio de,comparações, a fim de compreender o tipo de relação existente entre elas, sendo necessário reorganizá-las inúmeras vezes.

Para construção de uma Teoria Fundamentada nos Dados é essencial que o pesquisador seja dotado de uma sensibilidade teórica para compreender as sutilezas dos significados dos dados, diferenciando o que é pertinente do que não é. Há um processo constante de questionamento aos dados: o que está acontecendo aqui? Os dados mostram mudanças ao longo do tempo? A comparação entre os dados gera e amplia ideias?

Glaser (1978) afirma que estas questões mantêm o pesquisador focado em buscar padrões entre os incidentes que revelem conceitos que transcendam as descrições sobre os fatos.

A sensibilidade teórica pode ser desenvolvida no decorrer da pesquisa, relacionando a coleta com a análise dos dados, dirigindo a reflexão para além da experiência profissional ou da literatura da área, mantendo-se sensível aos dados e ao equilíbrio entre criatividade e cientificidade, estimulando o processo indutivo, o questionamento e a obtenção de respostas provisórias (Glaser, 1978; Strauss, Corbin, 1990).

Foi necessário um movimento intenso entre pensamento indutivo e dedutivo baseado nos dados. Precisou-se comparar e desenvolver hipóteses com as experiências relatadas.

Cada vez que se desenvolviam hipóteses sobre as relações entre os conceitos, retornava-se às entrevistas para certificar-se de que estavam corretas ou não. Quando os dados não eram capazes de responder às hipóteses, buscavam-se novos dados. Algumas vezes,

mais dados foram coletados para densificar as categorias e explicar com mais precisão os conceitos. Esse processo circular ocorreu em cada grupo de categorias que formou os fenômenos, até que as categorias estivessem densas e saturadas.

Na última etapa de análise dos dados, buscou-se compreender o fenômeno central, aquele que constitui o elo de ligação entre as categorias e apresenta um nível maior de abstração. Essa fase é caracterizada pelo desafio de integrar as categorias para formar uma teoria fundamentada nos dados. As relações entre as categorias tornam-se mais abstratas. È a fase que Strauss e Corbin (1990) denominam de elaborar "a história". Esta deve ser capaz de agrupar o maior número de categorias, dentro de um fenômeno maior, mais abstrato ainda do que aqueles nomeados.

Na história, estão as categorias mais densas, revelando os aspectos mais significativos da experiência fazendo emergir, assim, a categoria central. Conforme Strauss e Corbin (1990) afirmam, a categoria central "...*é o fenômeno central, no qual todas as outras categorias estão integradas a seu redor*". É aquela que aparece ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais.

Tendo seguido todas as etapas, foi possível propor o Modelo Teórico que explica a experiência vivida pelas mães ao acompanhar seus filhos em uma Unidade de Hemodiálise Infantil. Segundo Morse (2006), a opção por adicionar diagramas ilustrativos pode ser adotada com intuito de clarificar a estrutura teórica do trabalho desenvolvido.

Para validar o modelo teórico, foi usada a estratégia de apresentá-lo a duas mães que já haviam sido entrevistadas anteriormente. Ambas identificaram-se com a experiência considerando o modelo representativo do que vivenciaram.

4

COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA MATERNA

4 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA MATERNA

A comparação e análise dos dados possibilitaram desvendar os significados da experiência das mães que acompanham seus filhos em uma Unidade de Hemodiálise Infantil. As categorias identificadas, bem como as ligações teóricas estabelecidas, resultaram em um processo analítico explicativo da experiência.

Trata-se de uma vivência de muito sofrimento, cuja fase inicial da experiência se caracteriza pelo impacto causado pela informação de que o filho necessita de hemodiálise, pelas repercussões resultantes dos significados atribuídos a este procedimento e pelas intensas mudanças no cotidiano da mãe. Na segunda fase, as mães desenvolvem estratégias e dão um novo significado à máquina como resultado das ações/ interações ocorridas durante o processo.

Nesse processo, foi possível identificar dois fenômenos que compõem a experiência:

I. **VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA**
II. **DANDO UM NOVO SIGNIFICADO À HEMODIÁLISE**

Os resultados estão apresentados do seguinte modo: os fenômenos, em letras maiúsculas e grifados (**VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA**): as categorias seguem em letras maiúsculas e estão numeradas (1.**SOFRENDO O IMPACTO COM O EXISTIR DA HEMODIÁLISE**), as subcategorias também seguem uma numeração interna à categoria a que pertencem, porém estão apresentadas em letras minúsculas (1.1 **Ficando assustada**).

I. VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA

É o fenômeno que representa a fase inicial da experiência da mãe que acompanha o filho em Unidade de Hemodiálise Infantil. **VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA** é composto pelas categorias: **SOFRENDO O IMPACTO COM O EXISTIR DA HEMODIÁLISE** e **SENTINDO-SE COM AS MÃOS ATADAS.**

A mãe rememora a ocasião em que recebeu a informação de que o filho teria que ser submetido às sessões de hemodiálise revelando o quanto ficou impactada com a notícia. Essa fase é permeada pelo medo, revolta e dificuldade em aceitar que o filho tenha que ser submetido à hemodiálise.

Ao habitar este universo desconhecido e assustador, a mãe constrói significados em relação ao funcionamento da máquina de hemodiálise. Esses significados estão vinculados à crença da possibilidade de morte iminente e são representados pela metáfora que a “máquina sugaria o filho” e o “sangue iria sair e não voltar mais”. Diante desta realidade construída pela mãe, sente-se ameaçada pela máquina e a teme.

Inicialmente, a mãe compreende o tratamento hemodialítico como uma representação da gravidade da insuficiência renal de seu filho. Identifica ser angustiante acompanhá-lo à hemodiálise, pois convive com o medo da morte do filho conectado à máquina. Alem disso, percebe-se como uma mulher expectadora, sentindo-se com as mãos atadas, mergulhada em um cotidiano que vai se revelando bastante limitado. Sente-se aprisionada ao cuidado do filho, abdicando de si e do cuidado dos outros filhos.

A experiência neste fenômeno é revelada nas categorias apresentadas a seguir:

1 SOFRENDO O IMPACTO COM O EXISTIR DA HEMODIÁLISE

O fenômeno **VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA** é desencadeado pela situação da mãe **SOFRENDO O IMPACTO COM O EXISTIR DA HEMODIÁLISE.**

A partir deste impacto, a mãe elabora estratégias para lidar com os significados construídos em relação ao tratamento hemodialítico ao qual o filho é submetido.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

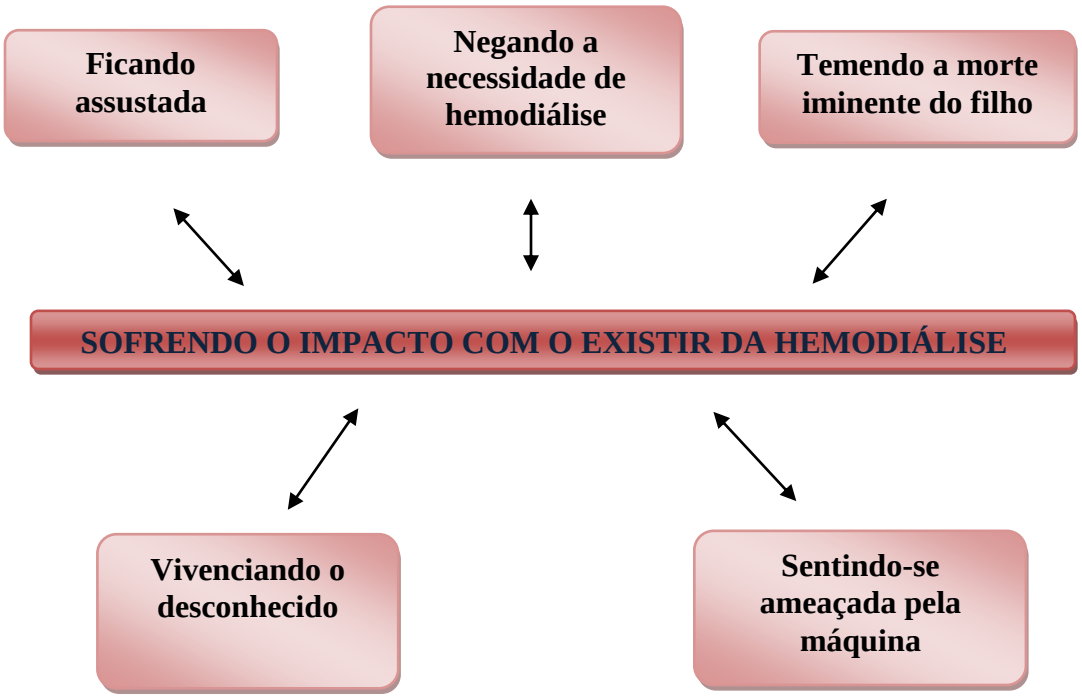


Diagrama 1 - Sofrendo o impacto com o existir da hemodiálise

1.1 Ficando assustada

As mães ficam atemorizadas quando recebem a informação, pelo médico, de que seu filho necessita realizar hemodiálise. Não era previsto e desejado pela mãe vivenciar essa experiência. A informação da necessidade de implantação de um cateter, marcando o corpo do filho, também é desencadeadora de medo.

> *"Para mim foi assustador, quando falou: - Ele vai ter que fazer hemodiálise. Fiquei assustada e falei: - Ele vai ter que pôr um cateter, nossa! Aí fiquei mais assustada ainda."*
>
> *"...Chorei muito quando a médica falou para mim que ela ia fazer isso, fiquei apavorada. Eu não queria aceitar, porque era um procedimento que eu nunca imaginei na minha vida que minha filha iria passar, então foi um choque muito grande mesmo."*

1.2 Negando a necessidade de hemodiálise

Após receber a informação da necessidade de realização do procedimento de hemodiálise e mesmo depois da colocação do cateter, há uma não aceitação da realidade que se apresenta. As mães questionam a necessidade, negam a existência dessa necessidade e muitas vezes pensam em não trazer o filho às sessões.

> *"Você fica se perguntando assim: - Aí será mesmo que ele vai precisar? Acho que não vai, tomara Deus que não precise. Mas você sabe que no fundo no fundo vai, porque já tinha posto o cateter. Mas a todo momento você diz que não vai ser isso, não".*
>
> *"Eu falava: - Meu Deus! Será que o sangue ia sair todo daquela máquina lá? Eu não deixei. Tinha que assinar o papel lá, eu queria rasgar o papel, vomitei e queria enfrentar a médica. Não ia deixar ele pôr o acesso, né?"*

> *"Os médicos disseram que ele ia fazer hemodiálise. Eu já não tinha aceitado. Eu e meu marido já tínhamos combinado que ele não ia fazer hemodiálise. Deus podia fazer ele morrer, mas não podia deixar ele fazer."*

1.3 Vivenciando o desconhecido

A mãe percebe que desconhece a hemodiálise, como o procedimento acontece, como a máquina funciona, como seu filho vivenciaria a sessão e quais seriam os reais riscos. Instaura-se um não-saber gerador de angústias.

Vivenciam a experiência com desespero, medo e incerteza. O desconhecimento está diretamente vinculado a nunca ter presenciado uma sessão de hemodiálise e a não ser capaz de imaginar, naquele momento, ver um filho submetido a esse procedimento.

> *"Eu passei muito medo, porque não sabia como era, eu pensava que arrancava todo o sangue."*

> *"Para mim foi um susto, porque eu nunca tinha visto, entendeu? Foi pior ainda, porque eu não tive aquela preparação de conhecer a máquina de hemodiálise. Quando eu vi o sangue da minha filha rodando por uma máquina, eu fui entrando em um desespero, não queria aceitar".*

1.4 Temendo a morte iminente do filho

As mães significam o procedimento como agressivo e arriscado e assim, temem a possibilidade de morte do seu filho na máquina. Constatam a fragilidade e vulnerabilidade do filho. Referem-se à máquina como geradora de pânico e percebem-se impotentes diante da percepção de morte iminente do filho.

"Da máquina lá eu tinha pânico, de estar sentado, estar fazendo e a pessoa morrer na hora. Ai eu ficava imaginando assim: - Meu Deus, imagina meu filho morrer de repente assim e eu não poder fazer nada! E fiquei com aquilo."

"Para mim era um bicho de sete cabeças, pensei logo que ia morrer. Meu medo foi que morresse, que eu nunca tinha visto aquilo mesmo."

"No começo foi difícil, só chorava, assim. Aí todo mundo falava que eu não queria falar com ninguém e para mim eu falava assim: - Ai, o meu filho vai morrer. Na minha mente eu só pensava essas coisas."

"Então, eu falei: - O meu filho vai morrer na primeira sessão de hemodiálise. Porque é muito arriscada a troca de sangue e o G. é muito fraco para essas coisas. Então eu morria de medo."

"Passei mal quando vi a máquina pela primeira vez, pensava que ele ia morrer na máquina, foi muito ruim."

1.5 Sentindo-se ameaçada pela máquina

A mãe desconhece o funcionamento da máquina e como se dá o procedimento, e constrói significados em relação à máquina e ao procedimento que são carregados de fantasias em relação ao fluxo de sangue realizado pela máquina e à dependência de uma tecnologia mecânica para manter a vida do filho.

As fantasias relacionadas ao funcionamento da máquina são representadas pela percepção de que o sangue significa a vida e pode ser totalmente sugado e não retornar ao corpo da criança. Além disso, há a percepção que esse procedimento desumaniza o filho.

As mães se sentem assustadas e ameaçadas ao verem os filhos conectados à máquina e perceberem o sangue movimentando-se. As mães descrevem uma indisposição física e impossibilidade de olhar para a máquina. Em alguns depoimentos, as mães narram se sentirem no lugar do próprio filho, como se seu próprio sangue estivesse passando por aquelas linhas.

As mães contam sobre a necessidade de ficarem atentas à máquina e suas funções e à equipe de enfermagem e suas ações. Para a mãe essa permanente vigilância permite que se sinta menos culpada se o filho vier a passar mal na máquina. As mães vigiam a hemodiálise e se sobressaltam ao menor ruído de funcionamento da máquina.

> *"O tratamento dela é agressivo, a qualquer momento a pressão pode baixar, ela pode passar mal. Eu não quero que nada de ruim aconteça e eu não esteja presente, entendeu? Então, eu não saio de perto dela por conta disso."*
>
> *"Eu quero ficar perto para ver o que está acontecendo. Quando as meninas medem a pressão, mexem na máquina, já quero saber o que está acontecendo, quero ficar ali de olho".*
>
> *"Aqui na hemodiálise presto atenção em tudo. Elas até ficavam meio sem jeito porque eu falava assim: - Olha, eu acho que tem que lavar a mão, não sei o quê, ainda mais que pega um, pegam outro, tem que lavar, né? Aí até deu uma encrenquinha assim, mas depois passou, porque estou certa e é um caso de risco, se vacilar, pronto. Eu olho cada detalhe, quando põem a mão no meu filho. Eu só saio de perto quando está tudo tranquilo."*
>
> *"Eu ficava olhando aquilo, parecia que eu ia passar mal, mas eu falava: - Não, eu tenho que ficar com ele! – aí eu não passava mal. Eu não aguentava ver aquele sangue assim, mas eu ficava."*
>
> *"O que me deixa mais assustada é só essa "mexeção" de sangue dele. Para toda mãe não é fácil."*
>
> *"O meu negócio é ficar ali focada nele, olhando para ele, porque qualquer coisa que eu ficar me distraindo, eu posso perder e ai eu vou me sentir culpada. Então, eu fico olhando."*
>
> *"Era uma sensação ruim de – ai, meu Deus, meu filho vai ter que ficar aí! Eu achava que era uma coisa que ia ser ruim para ele, ia ser, achava que ele ia ficar nervoso, achava que ia até chorar, ficar chorado..."*
>
> *"É terrível ver uma máquina de hemodiálise, pensar que seu filho vive bem e depois precisa de uma máquina - parece um robô - para o rim funcionar, filtrar o sangue. Então é assustador."*

"Eu fico pensando que aquilo ali, tirar o sangue todinho e a pessoa fica sem nada lá dentro, e depois voltar o sangue de novo, acho que é muito estranho."

Quadro 2 - Sofrendo o impacto com o existir da hemodiálise

Códigos	Subcategorias	Categorias
Assustando-se no momento em que recebeu a informação de que o filho faria hemodiálise 1 Sendo assustador quando o médico falou que o filho faria hemodiálise 3 Sendo assustador colocar o cateter e depois vir a hemodiálise 3 Ficando mais assustada quando soube que o filho colocaria o cateter 3 Ficando apavorada quando soube da necessidade da hemodiálise 9 Sendo muito duro receber a notícia de que o filho faria hemodiálise 8	Ficando assustada	**SOFRENDO O IMPACTO COM O EXISTIR DA HEMODIÁLISE**
Perguntando se era mesmo necessário fazer hemodiálise 4 Não aceitando quando os médicos disseram que o filho faria hemodiálise 4 Achando que o filho não iria precisar 1 Parecendo que não era verdade que o filho realizaria hemodiálise 1 Contando para equipe que não queria trazer o filho para hemodiálise 3 Combinando com o marido que o filho não iria fazer o procedimento 4 Podendo o filho morrer, mas não poderia deixar o filho fazer hemodiálise 4 Dizendo que não iria ser isso não 1 Não conseguindo aceitar 6 Não conseguindo aceitar o procedimento, pois achava muito agressivo 6	Negando a necessidade de hemodiálise	
Sendo difícil nunca ter vivenciado uma coisa e de repente ter que passar por aquilo 1 Ficando desesperada, pois era uma coisa nova 6 Nunca imaginando acompanhar um filho na hemodiálise 4 Questionando-se de como faria para o filho permanecer quatro horas sentado na poltrona 1 Tendo medo do nome hemodiálise na porta da Unidade quando saia da UTI 4 Não sabendo o que era hemodiálise 4 Perguntando-se como ia ser agora 2 Não sabendo o que o era hemodiálise e nunca tendo visto alguém fazer 6 Tendo medo no começo porque não sabia o que era hemodiálise 9 Ficando assustada ao ver a máquina, pois nunca tinha visto uma máquina de hemodiálise 6 Ficando assustada porque não sabia o que iria acontecer e como era o procedimento 6 Tendo medo da hemodiálise porque não sabia como era 8	Vivenciando o desconhecido	

Pensando que o filho morreria na máquina 1 Achando que o filho iria morrer na máquina 7 Pensando que o filho morreria 2 Morrendo de medo de que o filho morresse na máquina 4 Sendo como estivesse despedindo do filho 4 Pensando que o filho faleceria e a equipe não queria contar 5 Imaginando que o filho iria falecer 5 Acreditando ser muito arriscada a troca de sangue 4 Acreditando ser muito agressivo e que o filho não aguentaria 2 Achando que o filho era muito fraco para aguentar 4 Tendo medo de infarto, pois muita gente já morreu de infarto na máquina 2 Estando em hemodiálise hoje e amanhã não estar vivo 4 Sabendo que o filho pode estar bem e a qualquer minuto não mais estar 4 Tendo medo que seja o último dia de passeio e de brincadeira 4 Pensando que o filho iria morrer 8 Tendo medo que a filha morresse 10	Temendo a morte iminente do filho	
Pensando que a máquina iria tirar todo sangue do filho 5 Sendo o sangue a vida do filho 6 Achando que o sangue iria sair e não ia voltar mais 3 Parecendo que o filho se tornaria um robô 1 Sentindo que a máquina sugaria sua filha 6 Sentindo que o filho torna-se uma máquina e não humano 6 Entrando em choque ao ver a máquina pela primeira vez 2 Ficando assustada a primeira vez que viu a máquina de hemodiálise 5 Entrando em pânico ao olhar a máquina 7 Sendo terrível ver a máquina de hemodiálise 3 Sendo terrível ver pela primeira vez uma máquina de hemodiálise 1 Assustando com a máquina de hemodiálise porque mexe o sangue 5 Olhando a máquina funcionando e sentindo que passaria mal 2 Não aguentando e começando a chorar 3 Passando mal ao ver a máquina 3 Sentindo que era seu sangue que estava saindo quando via o filho fazer hemodiálise 2 Sentindo que estava no lugar do filho 8 Sentindo o sangue rodar ao olhar para máquina 2 Tendo medo da troca de sangue 5 Assustando-se com a “mexessão” no sangue do filho 5 Ficando desesperada ao ver o sangue da filha rodando na máquina 6 Sendo assustador ter que filtrar o sangue para que o rim funcione 1 Olhando e virando a cara no primeiro dia de hemodiálise 3 Querendo ficar perto da filha para ver o que esta acontecendo 3 Não saindo de perto da filha, pois não quer que nada de ruim aconteça e não esteja presente 6 Não conseguindo ficar lá fora com as outras mães 6 Querendo que a enfermagem não mexa na criança sem lavar a mão 5 Querendo que a enfermagem feche o curativo rápido para evitar infecção 5 Querendo ver a pressão sendo medida e a máquina sendo manipulada 3 Focando a atenção no filho 2 Prestando atenção no que a enfermagem faz aqui na	Sentindo-se ameaçada pela máquina	

hemodiálise 2 A enfermagem ficando sem jeito ao dizer que não se lavou a mão antes de mexer no filho 2 Saindo da hemodiálise apenas em caso de emergência 6 Olhando o tempo todo a hemodiálise acontecendo 1		

2 SENTINDO-SE COM AS MÃOS ATADAS

Mãos atadas é uma expressão coloquial para significar que uma pessoa está sendo impedida de agir. A categoria representa como as mães percebem seu cotidiano, sentindo-se aprisionadas ao cuidado do filho com a responsabilidade de acompanhá-lo três vezes por semana ou mais à hemodiálise. Identificam uma intensa alteração de sua rotina, o tempo se torna escasso para o cuidado da casa e do restante da família. Percebem que o tempo é voltado apenas para o cuidado com o filho em tratamento hemodialítico.

Reconhecem que durante as sessões de hemodiálise nada podem fazer a não ser assistir ao procedimento. Sentem-se angustiadas em permanecer na hemodiálise, com enorme desconforto e tristeza ao ver o filho conectado à máquina.

De forma aflitiva, as mães trazem a decisão de sair do emprego e não poder realizar nenhuma atividade remunerada. Além disso, identificam que não têm tempo nem ânimo para o lazer e para o cuidado da casa, culpando-se por não dar a atenção que julgam suficiente aos outros filhos.

As mães sentem-se de mãos atadas diante das perdas vivenciadas pelos filhos em relação às atividades de lazer, escolares e restrições dietéticas.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

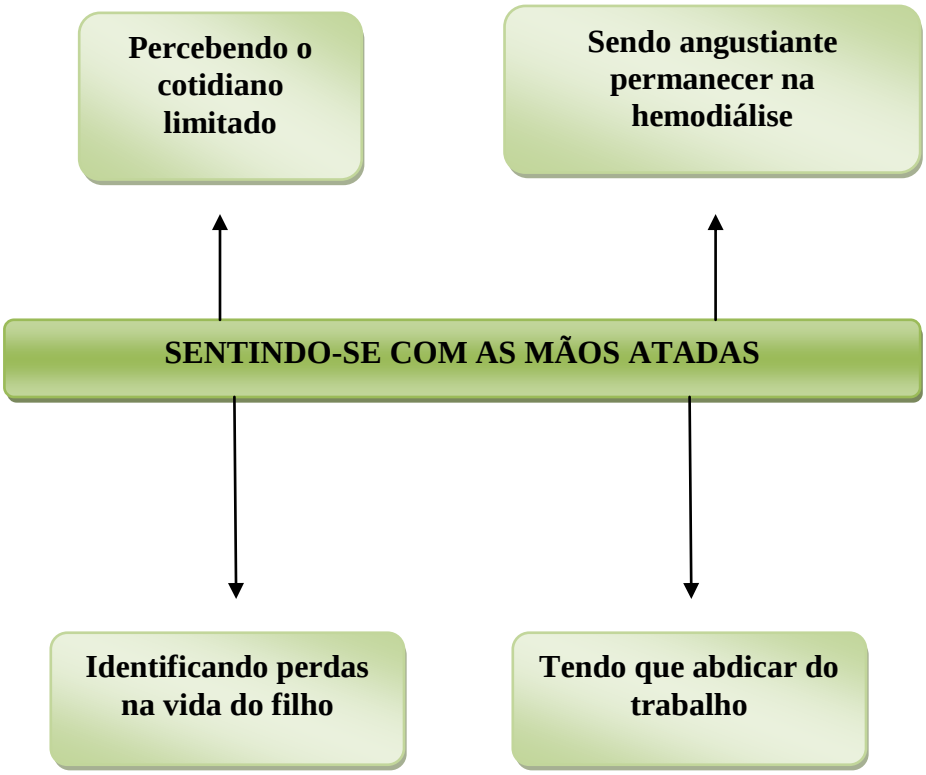


Diagrama 2 - Sentindo-se com as mãos atadas

2.1 Percebendo o cotidiano limitado

As mães afirmam que há uma intensa alteração do seu cotidiano. Afastam-se das atividades domésticas, não têm vontade de realizar atividades de lazer e de cuidado de si, sentindo-se presas ao cuidado do filho. Há uma percepção de que o tempo torna-se escasso e voltado apenas para o cuidado do filho em hemodiálise.

Preocupam-se ao constatarem que sua presença na Unidade de Hemodiálise impossibilita o cuidado e a atenção que consideram ideal para os outros filhos. Sentem-se incomodadas, culpam-se pela ausência e se angustiam com a necessidade de terem que se dividir constantemente.

Sentem-se privadas de sua liberdade de movimento, como se seu "espaço" no mundo tivesse sofrido um encolhimento enclausurante, tornando-se restrito exclusivamente ao "espaço" do tratamento do filho.

> *"E hoje fechou alguma porta na minha vida. Eu cuido muito da L., a minha vida é em torno da L."*
>
> *"É um baque para mim, porque eu fiquei presa. Porque é três vezes por semana, fico praticamente dois dias em casa. Então eu fico presa, eu não saio... o tempo todo dedicado para ele."*
>
> *"Nunca tenho tempo mais, mal cuido da casa. Quando chega o final de semana, eu não tenho pique pra mais nada, nem sair saio mais."*
>
> *"Eu não tenho mais tempo, minhas coisas não faço mais nada."*
>
> *"Deu uma dor no estômago, mexeu com meu sistema nervoso, por causa de eu vir e o pequenininho dar por falta. Cedo estou saindo, deixo ele dormindo e às vezes ele acorda. A gente sai de casa 6h20 todo dia."*
>
> *"Estão dando coisa pesada para minha filha, então à noite, quando chego da hemodiálise para amamentar, ela não quer o peito. É um pouco difícil, né?"*
>
> *"Os pequenos cobravam, eles falavam: - Aí, mãe, a senhora agora só sai, a senhora só vive nervosa e irritada."*
>
> *"Porque eles estão muito sem a mãe e eu fico com a cabeça aqui e lá... O tempo que eu perdi de cuidar deles para estar aqui com G. não volta mais. É muito difícil se dividir."*
>
> *"Então, eu sinto falta e eu sei que ele sente de mim, porque eu sei que eu não sou uma mãe presente como na vida de L. Ele não me cobra, porque ainda é pequeno, mas eu não sei se daqui dois, três, quatro anos ele vai me cobrar, porque eu não sei como vai ser daqui pra frente com a L.."*

2.2 Sendo angustiante permanecer na hemodiálise

As mães narram ações e percepções vivenciadas durante a espera da sessão de hemodiálise dos filhos. Relatam que dormem e

outras não conseguem dormir, que há uma inatividade que as incomodam e geram cansaço, impaciência e impotência. Há tensão durante a espera, pois há o medo de que o filho passe mal.

Falam dessa experiência como algo desconfortante e difícil. Percebem-se como expectadoras solitárias diante de um evento tão doloroso, no qual nada podem fazer, pois se sentem com as mãos atadas.

As mães vivenciam sentimentos de tristeza em acompanhar os filhos às sessões de hemodiálise. Trazem a dificuldade de estar na Unidade de Hemodiálise e perceber que o filho sofre e pode morrer a qualquer momento na máquina. Há nessas mães emoções/ações: sofrimento, irritação, choro, incerteza e a sensação de estar privada da liberdade de movimento. As mães se sentem perdendo o controle sobre si ao vivenciar o medo da morte iminente e habitar este universo desconhecido que demanda intensas mudanças no cotidiano e estratégias de adaptação.

> *"Para mim, ficar parada aqui na hemodiálise é um tédio, eu não curto ficar sentada, parada. É ruim."*
>
> *"Porque eu estou com minhas mãos atadas, não posso fazer nada, aqui na hemodiálise, só tenho que ficar assistindo mesmo."*
>
> *"Dependendo do que me falam, eu choro fácil, eu acho que eu tenho uma depressão. Lá no fundo no fundo, eu sou deprimida, porque tem hora que eu acho que a gente não aguenta. Sufoca, sabe? É tudo pesado para mim. Queria ter um filho, mas queria ter um filho com saúde."*
>
> *"Parecia que era o fim do mundo e eu achava que eu tinha que ficar o tempo todo ao lado dele. Então, eu estava só dando atenção para ele e estava esquecendo o resto das coisas. As pessoas vinham falar comigo e sabe quando você esta muito longe, a cabeça não está te ajudando?"*

2.3 Tendo que abdicar do trabalho

Esta subcategoria revela as dificuldades vivenciadas pelas mães quanto à necessidade de saírem do emprego para assumirem o cuidado com o filho submetido à hemodiálise. Falam sobre o desejo e a falta de uma atividade remunerada, a rotina do trabalho que viviam antes da hemodiálise e a independência financeira. O abandono do trabalho é entendido como um abdicar-se de si e gera um conflito entre o desejo e o que se apresenta como possível.

> *"Eu era uma pessoa que trabalhava, era independente. Pouco ou bastante eu fazia e ganhava salário, hoje eu dependo dos meus pais."*
>
> *"Minha vida era uma vida normal, eu tinha meu salário, eu tinha uma vida normal."*
>
> *"Tem que sair do serviço, tem que depender dos outros... Pra mim é muito difícil."*
>
> *"Para mim foi difícil, entre sair do meu emprego e trazer ele aqui. Isso daí foi a parte que eu mais senti."*

2.4 Identificando perdas na vida do filho

As mães identificam que seus filhos têm restrições dietéticas e menor envolvimento com atividades de lazer e escolares devido às demandas do tratamento hemodialítico. As mães se apresentam preocupadas e tristes em relação a essas restrições, sabendo que não podem alterar essas condições, pois se percebem com as mãos atadas.

> *"Para mim, é muito duro ver que ele não pode comer o que ele comia e eu não posso fazer nada para mudar isso. A família toda me ajuda a esconder isso e aquilo, mas eu não*

acho justo ele levar uma vida assim. Nem na piscina, por causa do cateter, ele pode entrar."

"Ficar fazendo hemodiálise... não tem como ela se desenvolver na escola. Está com muitas dificuldades aí. E o que eu faço? Não posso fazer nada. Passa de ano, mas não sabe muita coisa, não."

Quadro 3 - Sentindo-se com as mãos atadas

Códigos	Subcategorias	Categorias
Tendo o tempo todo dedicado para o filho 2 Alterando tudo em volta 5 Alterando muito o dia-a-dia3 Alterando muito o dia-a-dia as vindas à hemodiálise 1 Atrapalhando um pouco o dia-a-dia 1 Sendo um baque porque se sente presa com a hemodiálise 2 Sendo a vida em torno da filha, pois quando não traz para hemodiálise, traz para uma consulta clínica 5 Não tendo tempo de cozinhar 5 Ficando presa, pois não pode viajar e nem sair para fazer coisas pessoais 2 Sentindo não ter tempo para mais nada 7 2 Mudando totalmente o cotidiano 10 Sendo a vida o hospital com a filha 6 Os outros filhos ficando muito sem a mãe 4 O filho acostumando a ver a mãe fora de casa 6 O filho ficando mais com o vizinho, pois o pai precisa trabalhar para manter a casa 6 Os filhos pequenos cobrando a presença da mãe 3 Sendo difícil com os outros filhos porque eles tinham que se virar sozinhos 3 Confiando na pessoa para olhar a filha em casa, mas sabendo que não é como cuidado de mãe 5 Quase não amamentando a outra filha 5 Sentindo falta de ser uma mãe presente como queria 6 Sentindo falta do outro filho e sabendo que ele sente falta 6 Perdendo um tempo que não volta mais que poderia ser para cuidar dos outros filhos enquanto está com um filho na hemodiálise 4 Pensando na filha enquanto acompanha o filho na sessão de hemodiálise 5 Sentindo-se mal em estar distante de casa para trazer o filho para hemodiálise 4 Sentindo-se transtornada por não conseguir dividir a atenção com os outros filhos 3 Sendo difícil se dividir 4 Querendo que Deus dê mais força para tomar conta dos dois filhos e poder se dividir 5 Ficando com a cabeça aqui e lá 4 Percebendo que tinha que dar atenção para os outros filhos também 3 Preocupando-se com a filha que esta em casa com três meses e apenas quatro quilos 5 Não podendo ver os outros filhos que moram em outra cidade 8 Sentindo-se dividida entre a casa e a hemodiálise 11	Percebendo o cotidiano limitado	**SENTINDO-SE COM AS MÃOS ATADAS**

Dormindo e não pensando em nada nessas quatro horas de hemodiálise 2 Ficando de mãos atadas 4 Sabendo o que pode acontecer, mas não podendo fazer nada 4 Tentando abaixar a cabeça e cochilar, mas não conseguindo 5 Percebendo como é ruim e tedioso ter que ficar sentada 3 Não aguentando ficar sentada e tendo que levantar e sair 2 Não aguentando estar dentro da unidade de hemodiálise 4 Saindo um pouco da sala de hemodiálise 3 Sendo cansativo ficar só ali parada olhando 1 Não sendo legal ficar quatro horas ao lado do filho, pois não consegue ficar parada 3 O filho dormindo e não tendo nada para fazer 5 Tendo vontade que filtre logo o sangue para poder ir embora 1 Ficando impaciente 2 Pensando durante quatro horas que algo de bom ou ruim pode acontecer 6 Sendo difícil ficar do lado do filho direto 5 Entrando em desespero quando o filho passa mal na hemodiálise 2 Sendo muito triste acompanhar o filho na sessão de hemodiálise 4 Sendo triste acompanhar o filho durante a sessão 3 Sentindo mau humor por ter que acompanhar o filho quatro horas na hemodiálise 2 Levantando com “aquele astral” no dia que tem que vir à hemodiálise 2 Achando que não merecia tudo isso não 2 Chorando em alguns momentos 4 Sentindo que no fundo no fundo tem depressão 2 Ficando triste cada vez que chegava à hemodiálise 6 Ficando muito sensível 2 Chorando na hemodiálise 5 Ficando muito triste com a necessidade de hemodiálise 10 Procurando não chorar na frente do filho 1 Chorando no canto às vezes 2 Ficando quieta escondida em casa e chorando 2 Não sentindo a cabeça ajudando 3 Vivendo irritada 3 Parecendo desequilibrada e sem chão 3 Tendo vontade de jogar tudo para o ar em alguns momentos 4 Sentindo que não tem mais mente e não tem mais o que pensar 4 Ficando nervosa com qualquer coisa que falavam 2	Sendo angustiante permanecer na hemodiálise	
Tendo que sair do emprego 3 Sendo que antes da hemodiálise tinha uma vida normal e um salário 5 Pensando que poderia estar trabalhando 2 Sentindo falta de trabalhar 2 Sendo a parte mais difícil sair do emprego 3 Sendo independente financeiramente antes e agora dependendo dos pais 2 Sendo muito duro e difícil sair do emprego 3 Sendo muito difícil ficar entre sair do emprego e trazer o filho para hemodiálise 3 Não gostando de ter que sair do trabalho, depender dos outros e pedir ajuda financeira 3 Pensando que podia estar trabalhando enquanto esta acompanhando o filho na hemodiálise 2 Deixando o comércio para trazer a filha 9 Culpando o filho por não poder trabalhar 8 Não podendo trabalhar para trazer a filha 10	Tendo que abdicar do trabalho	

Ficando triste ao ver o filho não podendo mais jogar bola e entrar na piscina 1 Vendo a filha tendo vontade de entrar na piscina e não podendo11 Sendo doloroso esconder do filho que ele não pode comer 1 Ficando preocupada com a filha não aprendendo muito na escola por conta das faltas para vir à hemodiálise 8 Vendo o filho andando curvado para esconder o cateter 3 Percebendo o filho brigando com os colegas da escola depois de começar a hemodiálise 3 Vendo a filha não indo à escola por estar debilitada 6 Não podendo fazer nada ao saber que quem faz hemodiálise sofre mais do que aquele que está olhando10	Identificando perdas na vida do filho	

II. DANDO UM NOVO SIGNIFICADO À HEMODIÁLISE

O fenômeno **DANDO UM NOVO SIGNIFICADO À HEMODIÁLISE** é composto pelas categorias: **INCORPORANDO O CUIDADO AO COTIDIANO, PRECISANDO TER CORAGEM PARA ENFRENTAR A REALIDADE, FORTALECENDO-SE COM AS INTERAÇÕES** e **ESPERANDO POR UM NOVO RIM.**

O fenômeno representa a mãe tendo expectativa e criando estratégias para adaptar-se continuamente à hemodiálise e enfrentar o medo da morte gerado pela máquina de hemodiálise. Esse fenômeno agrupa categorias indicativas do movimento das mães de incorporar os cuidados ao filho no cotidiano: assumindo a responsabilidade de acompanhar o filho à hemodiálise, comprometendo-se em dar a medicação e reconhecendo a função da máquina de garantir a sobrevivência do filho, desconstruindo fantasias vinculadas à iminência da morte na máquina.

As mães percebem que são mulheres que necessitam de coragem no enfrentamento de um cotidiano permeado pelo cuidado de uma criança ou adolescente em hemodiálise e essa coragem nasce do desejo de manter o filho vivo.

Durante esse processo, as mães interagem com a família, equipe e com outras mães. Estas interações que as mães estabelecem têm a capacidade de ajudá-las a dar conta da nova realidade de ter um filho dependente da máquina. Há um processo interpretativo, como resultado das interações, que promove um novo estar na Unidade de Hemodiálise Infantil. As mães ressignificam o tratamento hemodialítico processualmente, sentindo-se mais fortalecidas e podendo vivenciar a experiência com menos tristeza e medo.

O transplante renal é representado como a possibilidade das mães retomarem suas vidas e libertarem seus filhos da máquina de hemodiálise. No entanto, diferentes significados são atribuídos à chegada de um transplante renal. As mães apresentam certezas e incertezas em relação ao sucesso do transplante.

O fenômeno é também apresentado em categorias, subcategorias da mesma forma que o primeiro.

1 INCORPORANDO O CUIDADO AO COTIDIANO

A categoria representa a estratégia utilizada pela mãe para familiarizar-se com a realidade que se impõe. A mãe apropria-se do papel de acompanhante do filho nas sessões de hemodiálise, assumindo a responsabilidade solitariamente por se perceber como mãe e identificar que este é o seu papel moral. Comprometem-se em dar as medicações e enfrentam as dificuldades relacionadas à grande quantidade de medicação. Há conflitos vivenciados entre mães e filhos adolescentes gerados pela resistência do filho em manter uma disciplina na ingestão da medicação.

A mãe começa a se dar conta da importância do tratamento hemodialítico como mantenedor da vida do filho e assim aceita a hemodiálise como um procedimento de cuidado e de sobrevivência.

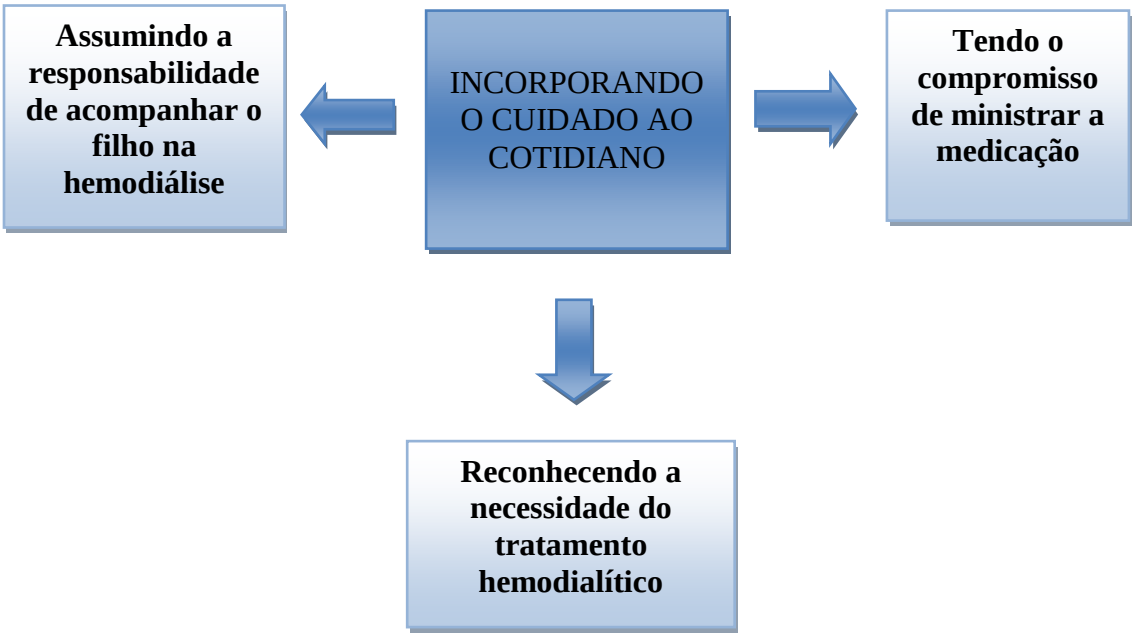


Diagrama 3 - Incorporando o cuidado ao cotidiano

1.1 Assumindo a responsabilidade de acompanhar o filho na hemodiálise

Durante a experiência, as mães percebem que a responsabilidade de trazer e acompanhar o filho pertence a elas. Acompanhar o filho à hemodiálise é uma experiência vivenciada com muita dificuldade e as tentativas para compartilhá-las com outros são fracassadas, trazendo, muitas vezes, conflitos à dinâmica familiar.

> *"E é difícil depender de alguém porque ninguém quer vir. Mesmo pagando, ninguém quer te acompanhar no hospital. Então, se Deus te dá força, não pode abandonar o barco. Você tem que ir até o fim. Então estou ai até o fim com ele, enquanto ele precisar."*

> *"Não tenho ninguém para trazer ele, porque ninguém quer pegar uma responsabilidade - porque isso é uma responsabilidade e é só a mãe. Então é muito difícil."*

> *"Faço esse sacrifício, porque ele depende de mim, porque ele é menor e não tem como ele vir sozinho. Não conseguiria deixar ele vir sozinho, ele é meu filho e eu tenho que arcar com as consequências, Tem que olhar para frente e ir levando."*

> *"Outro dia eu falei para o meu marido que eu abria mão: - Olha, você vai levar na hemodiálise, porque eu não aquento mais! – dizia chorando. E ele disse: - Como é que eu vou trabalhar? Eu falava pra ele que não custava um dia ou outro ele levar a uma sessão, ninguém ia passar fome, mas ele tem medo, porque se acontecer alguma coisa, ele não sabe o que fazer. Aí eu falei: - A diferença é que você não entende e tem que ficar quieto e eu sei o que está acontecendo e também tenho que ficar quieta. Então, se você ficar com ele, você vai aprender como aprendi. Eu sei que eu sou forte."*

1.2 Tendo o compromisso de ministrar a medicação

A subcategoria representa que ministrar a medicação em casa se torna um compromisso das mães no cotidiano. Relatam a grande quantidade de medicação que deve ser ingerida e a necessidade de incluir essa ação em sua rotina. O não compartilhamento dessa ação faz com que as mães se percebam sobrecarregadas em alguns momentos. Além disso, observa-se que mães de adolescentes identificam dificuldades de fazer com que haja aceitação e disciplina na ingestão da medicação realizada pelos filhos.

> *"Se meu marido tirasse um dia da semana para fazer as medicações, seria um alívio para mim. Tem que tomar 16 medicações por dia [o filho], tudo eu, e não é uma vez só: tem medicação que é três vezes ao dia; tinha uma que era cinco vezes ao dia. Eu fico doida."*

> *"Eu que cuido do remédio, porque quando não dou, ela não toma, e às vezes eu dou o remédio e ela deixa lá na mesa. – Não, vou tomar daqui a pouco, não sei o quê. E aí ela acaba escondendo ou então jogando fora. Ela é muito teimosa para tomar remédio"*

> *"É, eu tenho que ficar falando: - Olha o remédio! Aí grita: - Já tomei! Eu vou ver, não tomou nada. Aí ele vem enfezado*

> *e vem tomar o remédio. Comida também ele abusa, não pode comer um pedaço, ele quer enquanto não vir o fim, Aí eu falo: - Eu não vou fazer mais! Daí fica brigando: - Então não faça! Fica discutindo, eu discuto também, já me irrito. Ele é muito genioso, também, chantagista, sabe? Mas dai eu já não aguento, choro, que eu sou chorona mesmo, ai ele já fica bravo e fala: - Foi mal, foi mal... E eu: - Foi mal? É você que está indo mal, porque, meu filho, sua mãe não tem para perder mais nada. O que eu tenho para perder, me responde? Você é novo, se você não se ajudar, você vai piorar para o seu lado."*

1.3 Reconhecendo a necessidade do tratamento hemodialítico

No seio de uma vivência de dor e sofrimento, as mães redimensionam sua compreensão em relação à dependência da máquina de hemodiálise. Reconhecem a facticidade da doença renal e a importância do tratamento hemodialítico como mantenedor da vida do filho diante da irreversibilidade do diagnóstico de falência renal. Percebem que há um risco de morte, mas que o procedimento protege seu filho.

> *"Eu estou aceitando, porque ela precisa fazer, se ela não precisasse, seria melhor. Tanto é que ela bate o pé e fala que não vem e eu tento de todo jeito trazer, porque eu sei que é para a saúde dela. Porque se ela não vier, ela vai piorar, tem que vir."*

> *"Eu achava que era um sofrimento para ele, não achava que era uma coisa que estava ajudando ele no começo. Tinha dia que eu nem queria trazer ele, falava: – Ah, não vou levar ele hoje, não. Aí eu chegava aqui, contava para a equipe, falava: – Hoje eu nem ia trazer ele. – Você é doida, se você deixar de trazer seu filho um dia, ele morre. Aquilo pra mim era assustador. Agora eu não consigo perder um dia para trazer ele, que eu tenho medo. Eu fico com medo, então eu acho que se eu não trouxer, vou perder ele. Então para mim é isso agora, eu estou aceitando mais."*

> *"Como pode um ser humano viver através de máquina? Graças a Deus! Imagina quantas mortes teria por aí se não tivesse essas máquinas? Porque rim, nossa, eu não sabia que era tudo isso! Eu fico impressionada com a medicina avançada."*

Quadro 4 - Incorporando o cuidado ao cotidiano

Códigos	Subcategorias	Categorias
Sendo tudo sempre a mãe 4 Tendo que ser só a mãe e então é muito difícil 3 Sendo difícil dar conta de tudo 1 Tendo acostumado a cuidar sozinha do filho 1 Sendo difícil depender de alguém porque ninguém quer vir acompanhar 2 Não tendo ninguém para trazê-lo à hemodiálise, pois ninguém quer ter essa responsabilidade 3 Procurando alguém para trazer o filho, mas não achando 3 Sendo que mesmo pagando ninguém quer acompanhar seu filho no hospital 2	Assumindo a responsabilidade de acompanhar o filho na hemodiálise	**INCORPORANDO O CUIDADO AO COTIDIANO**
Ficando responsável pela medicação 1 Sendo sozinha no cuidado da medicação 5 Tendo que tomar 16 medicações por dia 4 Ficando desesperada em ter que dar 16 medicações por dia para filha 6 Ficando doida em ministrar as medicações que são três, quatro e até cinco vezes a mesma medicação por dia 4 Ministrando a medicação sozinha 4 O marido fazendo comida, lavando a roupa, mas não fazendo a medicação 4 Controlando corretamente o remédio da filha, pois tem medo de acontecer alguma coisa e sentir-se culpada 6	Tendo o compromisso de ministrar a medicação	
Sabendo que a máquina não vai fazer mal para filha 6 Acostumando porque se não trouxer para hemodiálise a filha morre 10 Vendo que o filho corre risco a mãe fala que pode fazer a hemodiálise 4 Tendo que ficar na hemodiálise, pois é o melhor pra o filho 1 O filho estando muito inchado e tendo que fazer hemodiálise 4 Vendo que o filho corre risco sem a hemodiálise 6 Vendo que o filho não aguenta ficar sem hemodiálise 4 Não conseguindo perder um dia de hemodiálise por medo do filho morrer 3 Tendo que fazer hemodiálise para sobreviver 5 Sendo pior se o filho não fizesse hemodiálise 4 Aceitando porque sabe que a filha precisa 10	Reconhecendo a necessidade do tratamento hemodialítico	

2 PRECISANDO TER CORAGEM PARA ENFRENTAR A REALIDADE

A categoria representa uma estratégia utilizada pelas mães durante a experiência, pois consideram que, para vivenciar esta situação adversa, é necessário coragem e determinação.

As mães reconhecem que necessitam de força para sustentar a sua presença como acompanhante na Unidade de Hemodiálise Infantil, pois se sentem como veículos de um alimento vital para a existência de seus filhos, carregando consigo a responsabilidade de proporcionar a eles a permanência no mundo, experiência que atualiza continuamente o exercício da função materna.

Além disso, identificam que esta força sustenta a crença de que o filho sobreviverá e que terão recursos para lidar com o futuro que se revela incerto.

> *"Eu tenho certeza que eu não sei o que Deus tem na vida minha filha, mas eu peço para dar força para mim, estar sempre do lado dela para nunca desistir. Eu sei que nunca vou desistir de lutar pela vida da minha filha."*

> *"Até agora, se fosse outra pessoa, não estava aguentando, mas como Deus dá força, eu acho que o que a gente tem que fazer é superar tudo e seguir em frente, ficar aguentando até quando Deus quiser. E eu quero também que Deus dê muitos anos de vida para ele, que eu sei que ele vai viver muito."*

> *"No começo, a gente fica meio baqueada com a primeira notícia, mas depois começa a ficar mais forte e não esmorecer, não ficar tão preocupada com o problema, apesar de ela ter. Aí eu venho, faço o tratamento bonitinho, mas eu não fico fazendo disso um bicho de sete cabeças. Porque praticamente a gente não vive, se ficar pensando no problema, nem a gente, nem a criança, né? Fica pensando: o que vai ser? O que vai ser? A gente tem que dar um passo de cada vez."*

> *"Tem aquela coisa: - Vou enfrentar a hemodiálise, meu filho precisa disso! Dizia isso, então fui indo assim, acho que foi assim que fui pegando força, fui pedindo a Deus força e foi indo assim. Uma hora descompensa, tem que internar, mas tem que continuar, a vida continua."*

Quadro 5 - Precisando ter coragem para enfrentar a realidade

Códigos	Categoria
Tendo que ser guerreira e enfrentar tudo 5 Achando no começo que não iria ter força para aguentar 3 Sabendo que é Deus que dá força para ficar na hemodiálise 4 Pedindo força à Deus para estar presente com a filha e não desistir em nenhum momento 6 Ficando forte e não esmorecendo 9 Sentindo que Deus estava preparando tudo para que pudesse ter força 6 Pedindo força à Deus para enfrentar tudo isso 7	**PRECISANDO TER CORAGEM PARA ENFRENTAR A REALIDADE**

3 FORTALECENDO-SE COM AS INTERAÇÕES

As mães se sentem encorajadas com o apoio resultantes das interações sociais vivenciadas durante o decorrer da experiência. Elas se comunicam constantemente com a equipe de saúde, com as outras mães da Unidade, com o núcleo familiar e com o próprio filho. O apoio traz alívio, conforta e ampara.

A interação possibilita redefinição da realidade, possibilitando a mudança de comportamentos e ações. Sendo assim, as interações possibilitaram a construção de novos sentidos ao tratamento hemodialítico.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

Diagrama 4 - Fortalecendo-se com as interações

3.1 Aliviando-se com acolhimento dado pela equipe

As mães se sentem acolhidas com a disponibilidade da equipe em ensiná-las sobre o funcionamento da máquina. As mães fazem perguntas à equipe em relação à máquina de hemodiálise e vão apropriando-se do seu funcionamento progressivamente. Dessa forma, sentem-se mais seguras e assim, menos amedrontadas ao ver o filho conectado à máquina de hemodiálise. Há uma maior familiarização com a realidade do tratamento mediada pela equipe.

Quando a equipe esclarece seu funcionamento, a máquina representa um procedimento de cuidado e não mais de ameaça à vida do filho, possibilitando assim, mudança no comportamento materno e uma convivência menos conflituosa com a máquina. Há uma maior familiaridade com a máquina e ela deixa de ser desconhecida e ameaçadora.

> *"Eu pergunto mesmo: – Pode isso? Por que acontece isso? Aí você vai vendo o que acontece com a pessoa e tal. Então, estou conseguindo ficar mais aliviada."*
>
> *"Já sabe como sou curiosa, né? Já aprendia tudo e isso diminuía meu medo. Eu fui curiosa, ficava perguntando o que era fluxo, não sei o quê. Agora eu sei. Tudo que vão olhar lá na máquina já fico perguntando. Quero aprender."*
>
> *"Hoje eu já consigo olhar para a máquina sem ficar assustada, porque as meninas conversaram comigo, me falaram tudo o que significa, o banho, o que ela perde, o que ela ganha, então tudo isso eu já consigo aceitar e assistir sem ter mais desespero. Só quando ela passa mal mesmo, que não tem uma que goste do filho que não fique assustada. Até os profissionais mesmo, né? É uma máquina, não é um ser humano, é uma máquina".*

As mães reconhecem o empenho dos médicos e enfermeiros em acolhê-las e investirem no tratamento da criança e do adolescente. O vínculo e a relação de confiabilidade construídos com os profissionais possibilitam que as mães possam sentir-se encorajadas durante a experiência. Elas valorizam o cuidado solícito que a equipe lhes oferece e a possibilidade de um diálogo que não se restringe apenas às questões referentes ao procedimento e ao quadro clínico, mas também à afetos, medos e desejos.

Apenas uma entrevistada traz situações de conflito com a equipe e todo o sofrimento que é gerado, fazendo com que solicite encaminhamento para uma Unidade de Hemodiálise em sua terra natal. O conflito é gerado por uma dificuldade de comunicação entre a mãe e

a equipe, provocando grande desconforto da mãe e desconfiança em relação ao tratamento que o filho recebe.

> *"Elas são ótimas. Se não tivesse uma equipe como eles, eu nem sei se conseguiria ficar, entendeu? Qualquer coisa, quando eu fico desesperada, elas têm paciência, vem aqui e conversam. – Olha, C., é assim. Então só tenho a agradecer por essas pessoas que Deus colocou no meu caminho e da minha filha."*
>
> *"A equipe, nossa, é um amor! A equipe queria sempre amenizar, deixar eu tranquila. O que ajuda aqui é a equipe, o lugar. Não parece que é lugar de hemodiálise, né? Anima as crianças, a gente."*
>
> *"Chorava pelos cantos, ai eu só pensava assim: que eu sou pobre, mas eu não gosto de ser humilhada. Eu não gosto que a pessoa fala brava comigo. Eu gosto que a pessoa vem e conversa com calma. Eu quero o encaminhamento, porque não quero meu filho cuidado aqui."*

3.2 Sentindo-se amparada com o apoio familiar

A ajuda da família é relevante no processo de reorganização do cotidiano e adaptação às mudanças vivenciadas pelas mães. A redistribuição de papéis dentro do sistema familiar é essencial no processo de enfrentamento das dificuldades vivenciadas durante a experiência. As mães identificam ações de alguns membros da família de extrema importância, como ter o pai assumindo a responsabilidade financeira, irmãos e cunhados auxiliando no deslocamento de casa à hemodiálise, a irmã cuidando da outra filha, enquanto acompanha o filho na hemodiálise.

A compreensão da família possibilita que as mães se percebam amparadas em sua experiência de acompanhar os filhos em uma Unidade de Hemodiálise Infantil.

As mães, com a ajuda da família, identificam em si comportamentos que não estavam conseguindo perceber e tentam mudá-los. Percebem-se assim, mais calmas e aliviadas.

> *"Meu marido pede licença do trabalho, sai correndo e vem me buscar aqui. Até quando vai isso, a gente não sabe. Estou tentando ver se consigo a perua para ver se facilita para ele."*
>
> *"Em nenhum momento meu marido me disse "não", em momento nenhum ele se recusou a fazer coisa alguma para a minha filha e por mim também. Você vê, ele trabalha, quando ele vem do serviço vem direto para cá, aí ele fica vinte minutos e vai embora de novo, só para ver a gente. Tenho uma pessoa do lado para dar força, porque acho que se eu não tivesse, eu não conseguiria."*
>
> *"Até mesmo meu marido me falava: – Nossa, você está muito estressada! Eu chegava com A. daqui, chegava em casa e via a casa toda bagunçada, já começava a xingar, já começava a brigar. Daí foi que eu fui percebendo que estava difícil para mim. E ai meu marido foi falando: – Calma, você tem que ter calma. Foi me ajudando, né? Mas agora eu percebi que estou mais calma, mas no começo eu estava bem nervosa mesmo."*

3.3 Ressignificando a própria experiência com a ajuda de outras mães

Diante de um cotidiano na hemodiálise que aprisiona a mãe à máquina e as entristece, elas se relacionam com outras mães que vivenciam a mesma experiência durante o período que permanecem na Unidade de Hemodiálise Infantil acompanhando seus filhos. Essa convivência é identificada como satisfatória e promotora de diálogos.

Os diálogos, as trocas de informações e vivências permitem que as mães possam compartilhar sentimentos e experiências e se percebam solidárias e apoiadas no processo de enfrentamento da experiência dolorosa. As mães gratificam-se por se sentirem úteis e capazes de cuidar de outras que estão começando a trajetória de

tratamento junto aos seus filhos, dividindo com elas sua bagagem, oferecendo-lhes algo significativo.

As interações entre elas produzem um novo olhar para o tratamento do filho, pois uma mãe identifica a existência de outra mãe que mora mais longe e que tem um filho em uma condição clínica mais grave e assim, reavalia a própria experiência.

> *"A gente conversa bastante, cada uma fala do seu filho, como é que veio parar aqui. Umas moram longe, outras moram mais perto, mas a gente conversa bastante, vamos almoçar juntas, voltamos, temos um relacionamento legal."*
>
> *"Foi me ajudando a acalmar, porque a gente conversa, a gente vê que não sou só eu que tem problema, tem pior que eu. É assim, aqui a gente vai conversando."*
>
> *"Quando ele foi colocar o cateter, eu chorei muito, achava que ele não ia sair daquela sala, porque nunca fez cirurgia nenhuma. Ai foi uma mãe lá, ficou me acalmando, conversando comigo que a filha já tinha colocado cateter, né? Aí fiquei mais calma."*

3.4 Confortando-se ao reconhecer o bem estar do filho

A mãe reconhece que o tratamento hemodialítico possibilita que o filho apresente uma melhora clínica. Constatar que o filho melhora com as sessões de hemodiálise faz com que a mãe aceite a realidade que se impõe e desconstrua progressivamente o imaginário permeado pela iminência da morte na máquina. Como resultado, identifica-se que um novo significado se constrói em relação à hemodiálise, permitindo que a mãe reavalie o tratamento, tenha uma maior aceitação e se sinta mais confortada e segura com a melhora do filho.

> *"Não fiquei mais preocupada, eu vi que não prejudicava ela em nada, só melhorava, né? Ai fiquei mais calma, vi que não tinha problema, está se dando super bem. A doutora falou*

que ela está desenvolvendo bem, que a hemodiálise para ela está fazendo muito bem, que inclusive está diminuindo os remédios dela, né? Diz que está agindo bem, que a creatinina dela está diminuindo, porque o rim não chegou a parar, só ficou uma função bem alterada e agora está voltando a funcionar."

Quadro 6 - Fortalecendo-se com as interações

Códigos	Subcategorias	Categoria
A equipe ajudando a mãe a estar no espaço 4 A equipe querendo deixar a mãe tranquila 4 Tirando o susto conversando com os médicos 2 Pegando confiança na equipe 2 Tendo uma relação boa com a equipe 3 Não conseguindo ficar com a filha na hemodiálise se não fosse pela equipe 6 Levando mais de boa porque pegou amizade com a equipe 2 Ficando mais calma após conversa com a médica 5 Perguntando o que era fluxo e agora sabendo 4 Acalmando-se com a enfermagem explicando 3 Diminuindo o medo que sentia no inicio das sessões de hemodiálise sendo curiosa e perguntando e aprendendo sobre a máquina 4 Sentindo-se aliviada com a equipe explicando e orientando em relação ao que deveria e não deveria fazer 1 Conseguindo ficar aliviada perguntando para a equipe que sabe o que está acontecendo 1 Tendo a explicação da equipe que deixou tudo bem claro ajudou o susto a passar 1 Conseguindo hoje ver a máquina porque a equipe conversa e explica o que significa o banho 6 Sentindo-se melhor ao correr atrás e pedir informações para outros médicos 1	Aliviando-se com acolhimento dado pela equipe	**FORTALECEN-DO-SE COM AS INTERAÇÕES**
Podendo contar muito com o apoio da família 3 A irmã trazendo a outra filha às vezes para o hospital para a mãe amamentá-la 5 Contando com as sobrinhas para trazer o filho para hemodiálise se tiver que buscar remédio em outro lugar 3 Usando o dinheiro dado pela irmã para pagar o carro, a dívida e comprar o leite do filho 4 Pedindo para ajudar e a família ajudando 1 O marido reconhecendo o trabalho das tarefas domésticas e realizando-as 4 Tendo ajuda da mãe que já deixa tudo pronto em casa 2 A filha ajudando o irmão a tomar banho e trocar de roupa depois da colocação da sonda e do cateter 1 Tendo bastante ajuda das sobrinhas 3 Sentindo-se com sorte em ter o irmão que às vezes a busca de carro na hemodiálise1 Tendo apoio da família ajudou o susto a passar1 Ficando tranquila quando a irmã traz a filha para amamentar de meia em meia hora na sala de registro do hospital enquanto o filho faz hemodiálise 5 O marido estando sempre ao lado 1 Tendo uma pessoa do lado para dar força, pois sem não conseguiria 6 O marido pedindo calma foi ajudando a enfrentar as mudanças 3 Conseguindo ficar mais calma com as pessoas da família dando um toque 3 O marido entendendo que estava estressada 3	Sentindo-se amparada com o apoio familiar	

Tentando se distrair ao conversar com outras mães 3 Conversando bastante com as outras mães 1 Tendo um bom relacionamento com as outras mães 1 Tendo afinidade com algumas mães 4 Almoçando juntas e retornando juntas à hemodiálise 1 Conversando bastante entre elas 1 Ajudando a enfrentar tudo com a amizade com as outra mães 3 Sentindo que conversar com outras mães faz bem 3 Sentindo-se bem ao ter amizades com as outras mães 4 Tirando o susto conversando com as mães 2 Conhecendo o que era hemodiálise por outras mães que tinham filhos que faziam 2 Entendendo a hemodiálise quando as mães falavam que não era como pensava 3 Conseguindo ficar mais calma quando outra mãe me explicou sobre o cateter 3 Mudando de comportamento ao conviver com o sacrifício de outras mães 8 Dando vontade de um ajudar o outro 4	Ressignificando a própria experiência coma ajuda de outras mães	
Saindo da hemodiálise com o filho como se ele fosse normal 4 A filha brincando em casa como uma criança normal depois da hemodiálise 6 A filha ficando super bem com a hemodiálise 6 O filho desenvolvendo-se realmente depois da hemodiálise 2 A filha ficando caidinha quando esta com liquido e sangue sujo 6 Acostumando à máquina de hemodiálise porque vê o filho bem 2 Sentindo-se aliviada por perceber que seu filho não passou mal nas sessões de hemodiálise 1 Sabendo que o filho esta ficando melhor ajudou a aceitar 3 Ficando bem em trazer a filha à hemodiálise, pois sabe que a filha ficará bem 6 Sentindo estar mais aliviada porque sabe que é para o bem do filho 3 Diminuindo os remédios com a hemodiálise 9 O rim voltando a funcionar com a hemodiálise 9 Não ficando mais preocupada porque percebia que a hemodiálise não prejudicava a filha 9	Confortando-se ao reconhecer o bem estar do filho	

4 ESPERANDO POR UM NOVO RIM

As mães demonstram expectativas com relação ao sucesso do transplante e à possibilidade de proporcionar melhor qualidade de vida para criança e para elas, ao mesmo tempo, apresentam-se receosas em relação aos riscos que envolvem o transplante.

Constata-se, portanto, que as mães esperam entre certezas e incertezas a chegada do transplante renal. Há mães que acompanham seus filhos na hemodiálise e entram em contato com crianças que realizaram transplantes bem sucedidos, tornando-se mais

esperançosas. Outras vislumbram o transplante como a única possibilidade retomarem a vida e livrarem-se da máquina que as aprisiona. Há aquelas que temem os riscos inerentes à cirurgia diante da vulnerabilidade de seus filhos e também mães que pouco compreendem o procedimento de substituição renal. Para algumas, tematizar sobre esse futuro desconhecido proporciona o reconhecimento de seu "não saber", de sua impotência frente ao novo que pode surgir diante de si, gerando intenso estranhamento.

Esta categoria é composta pelas subcategorias que seguem:

Diagrama 5 - Esperando por um novo rim

4.1 Tendo esperança com a possibilidade do transplante

O transplante sinaliza para "onde" se dirige o tratamento e permite que a mãe se movimente no sentindo de projetar-se no amanhã. O transplante vislumbra um futuro sem a dependência à

máquina e a possibilidade de retomarem sua rotina de vida antes do início da hemodiálise. Desejam a antecipação do transplante para que possam libertar-se da vida restringida pela máquina. A expectativa pela realização do transplante possibilita que as mães sintam-se mais aliviadas.

> *"Agora, se for para continuar, eu prefiro que faça o transplante, porque é difícil, atrapalha nos estudos dele, atrapalha até mesmo eu, que trago ele aqui. Imaginei este ano fazer um curso, já não vou poder fazer mais. Porque as horas que estou aqui eu tinha que estar em casa."*
>
> *"...Então não vejo a hora dele fazer mesmo esse transplante e eu falo para ele: – Quando você fizer, você vai sarar e a mãe vai voltar a trabalhar. Falo para ele todo dia. Essa é a minha expectativa e eu tenho fé em Deus que isso vai ser o mais rápido possível, espero não demorar muitos anos, nem dois ou três anos, não."*

4.2 Tendo incertezas em relação ao transplante

O tempo para a espera do transplante é indeterminado. As mães apresentam-se em momentos diferentes durante o processo: há aquelas que têm seu filho na lista de transplante aguardando ansiosamente o telefonema do Hospital do Rim e há àquela que não tem o filho incluído na lista de transplante e aguarda ser chamada para avaliação. Há incertezas relacionadas ao procedimento tendo ou não o filho inscrito na fila do transplante. Identifica-se medo e angústia de expor seus filhos aos riscos inerentes ao procedimento e, consequentemente, à possibilidade de morte.

> *"O transplante por enquanto é uma coisa confusa...tem criança que transplanta e fica bem, outro não fica, outros o organismo não aceita, então você tem que ficar preparado para tudo".*
>
> *"Eu fico apavorada com o transplante. A minha menina já fez 8 cirurgias, então para mim é muito para uma criança de 10*

anos, muita cirurgia e ainda falta o transplante, né? Fico apavorada, com medo de não dar certo, de rejeitar...desejo que ela não precise ser transplantada, né? Que o rim possa voltar a funcionar normalmente".

"É uma coisa, a gente não sabe se vai transplantar e vai dar certo, tanto faz transplantar e viver como transplantar e morrer, porque teve um aqui que morreu, o J., o menino esperou cinco anos pelo rim, no dia que ele ganhou o rim ele morreu. Então eu tenho este medo, mas tem que esperar, eu tenho esse medo mas tenho que enfrentar. Enfrentar a realidade, que isso depende só de Deus, se Deus quiser que ela vive, ela vai viver, se ele quiser levar ela eu vou ter que me controlar, ter que me conformar com isso".

Quadro 7 - Esperando por um novo rim

Códigos	Subcategorias	Categorias
Aceitando melhor a hemodiálise porque tem a esperança que o filho fará o transplante 3 Percebendo agora que a hemodiálise é um tratamento e com o tempo pode transplantar 5 Vendo outras crianças que foram transplantadas com sucesso 9 Tendo que aguentar até o fim, até o transplante 2 Rezando para que o filho não precise mais de hemodiálise e preferindo que o filho faça o transplante se for para continuar 1 Desejando para o futuro do filho que faça o transplante e se recupere o mais rápido possível e assim, possa voltar ao trabalho 3 Sendo o transplante preparado por Deus poderá sair da hemodiálise e tirar o cateter 3 Esperando não demorar dois ou três anos para o transplante 3 Desejando o transplante para o filho ficar bom 7 Esperando que o transplante mude a vida do filho 8 Pedindo a Deus que o transplante seja logo 8 Tendo vontade que o transplante chegue rápido 10 Vendo crianças ficando bem após o transplante 11 Tendo fé que o transplante será o mais rápido possível 3 Acalmando-se com a possibilidade de um transplante 5 Confiando no transplante para ter mais tempo para os outros filhos 8	Tendo esperança com a possibilidade do transplante	**ESPERANDO POR UM NOVO RIM**
O transplante sendo ainda algo confuso 7 Tendo a chance de dar certo e às vezes não 7 Tendo que estar preparada caso o organismo do filho não aceite o rim 7 Ficando apreensiva com o transplante 9 Tendo medo do rim ser rejeitado 9 Enfrentando o medo da morte no transplante 10 Desejando que a filha não precise ser transplantada 9 A criança morrendo no dia que ganhou o rim 10 Não adiantando ganhar um rim novo e não dar certo 6	Tendo incertezas em relação ao transplante	

III. TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA

A partir da análise dos fenômenos e da maneira como interagem entre si, na experiência da mãe, foi possível identificar a categoria central **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA** que integra os fenômenos: **VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA E DANDO UM NOVO SIGNIFICADO À HEMODIÁLISE.**

A experiência vivida pela mãe inicialmente é representada pelas expressões como "é assustador", "ele vai morrer na máquina", "a máquina vai sugar todo sangue do meu filho". No entanto, o processo também envolve as estratégias utilizadas pelas mães para afastarem-se da crença de que a vida do filho será sugada pela máquina de hemodiálise, buscando formas de se adaptar à condição.

O fenômeno **VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA** é composto pelas categorias: **SOFRENDO O IMPACTO COM O EXISTIR DA HEMODIÁLISE** e **SENTINDO-SE COM AS MÃOS ATADAS.**

O início do processo é marcado pelas mães **SOFRENDO UM IMPACTO COM O EXISTIR DA HEMODIÁLISE**, caracterizado pelo susto, medo do desconhecido e negação da necessidade de realização da hemodiálise. As mães passam a adentrar um novo universo sem terem escolhido por habitá-lo. Elas se percebem assustadas com a informação de que o filho necessita de hemodiálise. Inicialmente, não há aceitação da realidade que se apresenta.

As mães temem a possibilidade de morte do filho na máquina, uma vez que desconhecem o procedimento e o consideram agressivo diante da fragilidade do filho, construindo crenças que vinculam a circulação do sangue na máquina à vida do filho sugada pela máquina.

Para as mães a possibilidade de morte do filho é real e perturbadora. A máquina de hemodiálise, objeto assustador e desconhecido, representa uma ameaça à vida e demanda que elas

estejam em constante vigilância ao filho quando submetido ao procedimento.

Durante a experiência, as mães se percebem **SENTINDO-SE COM AS MÃOS ATADAS.** As mães são confrontadas com intensas mudanças em seu cotidiano que provocam uma sensação de estarem aprisionadas ao cuidado com o filho à máquina de hemodiálise, sentindo-se impedidas na sua capacidade de agir.

Não realizam atividades de lazer e têm menos tempo para as atividades domésticas e para o cuidado de si. Além disso, **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA** faz com que elas se afastem dos outros filhos para acompanharem aquele que está doente. Assim, vivenciam uma preocupação constante com os outros filhos, pois percebem que o tempo de dedicação a eles agora é menor.

As mães, **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA** vivenciam a dificuldade de continuar trabalhando, já que assumem a responsabilidade em acompanhar os filhos às sessões de hemodiálise. Diante disso, determinadas a cuidar do filho dependente de uma máquina, precisam abdicar do trabalho para garantir que o novo cotidiano envolvendo o tratamento do filho seja cumprido.

Ao cumprirem a nova rotina de levar o filho para as sessões de hemodiálise estão **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA.** Isso faz com que se sintam angustiadas em permanecer nas sessões de hemodiálise e significam este momento como tedioso e desconfortante, gerando cansaço e impaciência. Sentem-se como expectadoras das sessões e com as mãos atadas. A tristeza é desencadeada pela sensação de iminência da morte do filho em um universo ameaçador que traz mudanças intensas à rotina materna e que demanda contínuas adaptações.

As mães identificam que seus filhos têm perdas significativas relacionadas à restrição dietética e à participação em atividades de

lazer e escolares. Diante deste contexto, apresentam-se preocupadas e com as mãos atadas para alterar essa condição.

À medida que vivem a experiência e interagem com outras mães, com a equipe de saúde, com o filho e com os familiares, vão **DANDO UM NOVO SIGNIFICADO PARA A HEMODIÁLISE.**

O fenômeno **DANDO UM NOVO SIGNIFICADO À HEMODIÁLISE** é composto pelas categorias: **INCORPORANDO O CUIDADO AO COTIDIANO, PRECISANDO TER CORAGEM PARA ENFRENTAR A REALIDADE, FORTALECENDO-SE COM AS INTERAÇÕES** e **ESPERANDO POR UM NOVO RIM.**

Os novos significados ajudam a mãe no enfrentamento da experiência de acompanhar o filho às sessões de hemodiálise **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA.** Diante do sofrimento, da sensação de aprisionamento e do medo da morte iminente do filho, inicia-se uma série de reflexões e ações direcionadas no sentido de dar um novo significado a experiência vivenciada**.**

As mães vão **INCORPORANDO O CUIDADO AO COTIDIANO.** Ao irem **reconhecendo a necessidade do tratamento hemodialítico** percebem que o procedimento protege o filho da morte e a máquina de hemodiálise passa a ter um novo significado - da ameaça de morte para um lugar de preservação da vida.

As mães apropriam-se da realidade que, embora se desvele tão dolorosa e permeada por dificuldades e limitações, traz consigo a possibilidade de optar pela manutenção da vida do filho. Percebem-se responsáveis por alimentá-los de vida continuamente, exercendo permanentemente sua função materna. Identificam a responsabilidade em acompanhá-lo às sessões, pois, muitas vezes, nenhum outro membro da família pode ou deseja assumir esse cuidado. As mães implicam-se em ministrar a medicação, mesmo sentindo-se sobrecarregadas e sozinhas.

TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA, elas entendem que **PRECISAM TER CORAGEM PARA ENFRENTAR A REALIDADE,** buscando ter força e determinação para continuar acompanhando o filho à hemodiálise e não desistir do enfrentamento de uma realidade difícil e dolorosa que se apresenta. O desejo de não desistir está vinculado ao propósito de preservar a vida do filho, reassegurando sua própria capacidade de enfrentamento daquilo que vivem no presente. As mães percebem que é preciso coragem para persistir e não se deixar abater pela existência de um futuro incerto.

As mães vão **FORTALECENDO-SE NAS INTERAÇÕES** vivenciadas durante o decorrer da experiência. Desenvolvem relações de confiança com a equipe por meio de um canal de comunicação aberto pelo qual questões das dimensões subjetivas maternas são acolhidas, sentindo-se mais encorajadas, mesmo **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA.**

A máquina de hemodiálise deixa de ser desconhecida à medida que a equipe esclarece seu funcionamento. As mães buscam conhecer o funcionamento da máquina fazendo perguntas à equipe e assim, sentem-se mais seguras e menos amedrontadas em relação à possibilidade de morte iminente do filho conectado à máquina. Dessa forma, as mães conseguem ir **aliviando-se com o acolhimento dado pela equipe.**

As mães desenvolvem relacionamentos significativos e laços solidários dentro da Unidade de Hemodiálise Infantil e podem ir **ressignificando a própria experiência com a ajuda de outras mães**. As mães redefinem a própria experiência ao constatar que há mães em situações de maior dificuldade a quem podem ser úteis ajudando-as a desenvolver coragem. A interação entre as mães e a possibilidade de compartilhar experiências produz um sentimento de identidade, sentindo-se compreendidas e incentivadas na experiência. Dessa

forma, percebem-se mais aliviadas e menos assustadas diante do filho conectado á máquina de hemodiálise.

As mães identificam que os filhos apresentam uma melhora clínica com o tratamento hemodialítico. Portanto, constatar que o filho está bem realizando hemodiálise é uma estratégia para lidar com a condição, **VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA**. As mães observam que a criança está mais disposta para o brincar e para a atividade escolar e notam que se desenvolvem mais rapidamente. A interação com o filho promove uma redefinição do tratamento ao qual é submetido, pois desconstrói progressivamente a crença materna permeada pela iminência da morte na máquina e assim ela pode ir **confortando-se ao reconhecer o bem estar do filho.**

A presença da família é essencial para a mãe neste processo de ir **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA.** Os familiares auxiliam na reorganização do cotidiano, ajudando-as a suprir demandas práticas impostas pelo cotidiano do tratamento hemodialítico, como cuidar dos outros filhos ou levá-las até a Unidade, além de oferecer-lhe apoio emocional; a mãe vai **sentindo-se amparada com o apoio familiar.**

As mães vivenciam a experiência e, através das ações/interações, mudam processualmente os significados dados à hemodiálise; novos sentimentos e crenças são desencadeados, assim como comportamentos necessários para os rearranjos exigidos pelo processo de enfrentamento de um evento tão doloroso e temido que é ter um filho submetido à hemodiálise.

As mães permanecem **ESPERANDO POR UM NOVO RIM** e desejam que o transplante preserve a vida do seu filho sem a necessidade da dependência à máquina**.** Isso é o que impulsiona as mães a suportarem um futuro incerto. Elas têm a certeza de que continuarão investindo nas sessões de hemodiálise para manter a

criança viva, ainda que tenham que acompanhar o tratamento **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA.**

Ao longo do processo, o transplante passa a ser concebido como libertador para si e para o filho e como a única possibilidade de retomada da vida que tinham anteriormente. Ao mesmo tempo, há o medo vinculado aos riscos inerentes à cirurgia - a possibilidade de morte do filho ou fracasso do enxerto renal.

O modelo teórico descrito tem, portanto, como categoria central **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA**, integrando todos os componentes relacionados à experiência vivenciada pela mãe que acompanha o filho às sessões de hemodiálise. O processo **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA** é representado a seguir pelo diagrama.

TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA

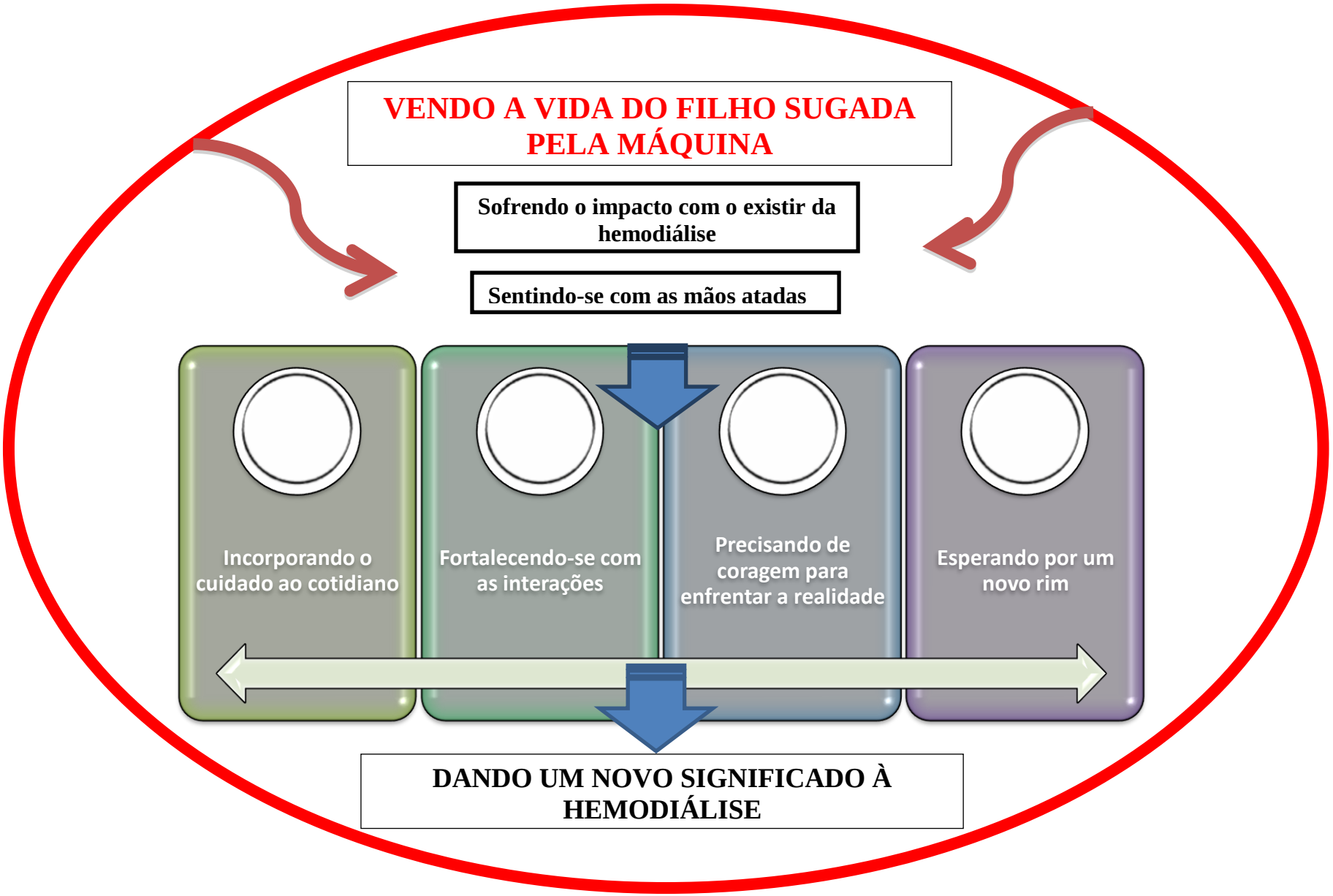


Diagrama 6 - Modelo teórico "Tendo a vida aprisionada por uma máquina"

5

REFLETINDO SOBRE O PROCESSO

5 REFLETINDO SOBRE O PROCESSO

Neste estudo, é apresentada uma teoria substantiva sobre a experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil. A teoria é classificada como substantiva porque é uma explicação teórica de um problema delimitado em uma área especifica (Charmaz, 2009). O propósito desta investigação é a construção de um modelo teórico que explique como a mãe significa a experiência de acompanhar o filho às sessões de hemodiálise.

Existem estudos na literatura que utilizam como sujeitos de pesquisa pais e mães de crianças e adolescentes que estão submetidos a diferentes tratamentos para a IRC: tratamento conservador, diálise peritoneal, hemodiálise, transplante.

Os pesquisadores destes estudos, por meio de entrevistas qualitativas, aplicação de instrumentos de avaliação da qualidade de vida, escalas de avaliação de impacto da doença e questionários sobre as estratégias de enfrentamento da família, associam a dimensão do prejuízo psicossocial das famílias ao tratamento utilizado (Tong et al, 2008; Tong et al., 2010; Wiedebusch, 2010; Pareiner, Ausserhofer, Mantovan, 2010).

A partir de um estudo alemão realizado por Wiedebusch et al. (2010), sabe-se que pais de crianças com IRC em tratamento dialítico apresentam maior tensão psicológica e menor qualidade de vida se comparado a pais de crianças com IRC em tratamento conservador ou em pós transplante. Os autores interpretam estes achados como uma reação dos pais de crianças em tratamento dialítico a um cotidiano desafiante. Concorda-se com os autores em relação à existência de um cotidiano desafiador e com intensas demandas de cuidado quando um filho necessita de um tratamento hemodialítico.

No entanto, a partir dos resultados apresentados neste trabalho, a necessidade de hemodiálise não gera apenas um cotidiano desafiador, mas intenso sofrimento em ter que conviver com a existência da máquina. As mães constroem crenças em relação a esse objeto desconhecido que mantém uma circulação sanguínea extra-corporal conectada ao filho e se apresentam **SOFRENDO O IMPACTO COM O EXISTIR DA HEMODIÁLISE**.

As crenças maternas precisam ser compreendidas e melhor investigadas para que os profissionais da saúde identifiquem e auxiliem na desconstrução de imaginários que dificultam as mães no processo de enfrentamento dessa nova realidade.

A literatura apenas apresenta estudos da relação de pacientes adultos com a máquina de hemodiálise, demonstrando o quanto a dependência a uma tecnologia é geradora de conflitos. Ao mesmo tempo em que máquina de hemodiálise significa esperança e manutenção da vida, expressa também o quanto os limites do corpo são violáveis, uma vez que o sangue que até então estava oculto passa aos olhos de todos e os limites entre o corpo externo e o interno já não são tão claros (Salati, Hossne, Pessini, 2011; Mattos, Mauryama, 2010).

Santos e Valadares (2011) investigaram como adultos com IRC significam a diálise peritoneal e concluíram que o desconhecimento sobre o método deixa espaço para que surjam ideias por vezes mais perversas que a própria realidade, oprimindo o sujeito e enchendo-o de insegurança. O evento então mitificado toma vultos assustadores, provocando até mesmo desespero.

No presente estudo, a percepção de que a máquina sugaria o sangue conduz à crença das mães na morte iminente do filho, sentindo-se assustadas e constantemente ameaçadas pela máquina. A máquina é um objeto físico, mas quando as mães a representam como uma ameaça à vida dos filhos, torna-se um símbolo.

Conforme Blumer (1969), a natureza do objeto é formada de acordo com o significado que ele tem para o indivíduo ou para os indivíduos que se relacionam com ele. O autor acrescenta que o significado do objeto não está intrínseco a ele e que os indivíduos agem de acordo com o significado que o objeto tem para eles. Por esse motivo, a mães ao se relacionarem com a máquina conectada ao filho, representa-a como um símbolo de ameaça e morte, pois é esse o significado conferido ao objeto. Essa representação norteia à ação da mãe, que se apresenta vigilante ao filho durante o procedimento hemodialítico, mesmo sendo angustiante permanecer ali, **VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA.**

Uma das categorias evidenciados neste estudo é a mãe **SENTINDO-SE COM AS MÃOS ATADAS** diante de uma intensa mudança em seu cotidiano causada pela necessidade de acompanhar o filho em uma Unidade de Hemodiálise de três a cinco vezes por semana.

Para Takatori (2010), o cotidiano é considerado um roteiro singular da vida de alguém, no qual as atividades realizadas não são descontextualizadas dos intercâmbios sociais e obedecem, a partir da importância e significado das atividades, uma direção pessoal de prioridades e escolhas.

Com a necessidade do tratamento hemodialítico uma realidade desconhecida se revela e o roteiro de suas vidas se altera instantaneamente. Segundo Moreno (2008), os familiares, diante de um filho em tratamento hemodialítico, têm que organizar sua vida para conviver com a persistência de um quadro clínico que apresenta incertezas quanto ao seu desenvolvimento e estar periodicamente em um espaço hospitalar, o que ocasiona sobrecarga física, emocional e social.

A autora acrescenta que, apesar dos membros da família estarem presentes na dinâmica familiar, encontram-se ausentes do acompanhamento periódico às sessões de hemodiálise. Assumir esse compromisso como um papel torna-se uma missão triste e

pertencente à condição materna, que, a todo instante, percebe-se **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA.**

Identificando perdas na vida do filho faz com que as mães percebam-se preocupadas e com as mãos atadas diante das limitações vivenciadas por seus filhos em relação às atividades de lazer, escolares e dieta alimentar, reforçando a condição desencadeante da experiência, **VENDO A VIDA DO FILHO SUGADA PELA MÁQUINA.**

Tendo que abdicar do trabalho, representa uma subcategoria na qual as mães perdem um lugar social devido à dificuldade para manter a rotina de trabalho. O processo de interação interna da mãe com ela mesma, como identidade e julgamento de si, fica abalado. No entanto, a mãe abdica do trabalho para acompanhar o filho.

Sendo angustiante permanecer na hemodiálise e **Percebendo o cotidiano limitado** são subcategorias que imprimem uma nova forma de estar no mundo e também de auto-interação. De acordo com Tong et al. (2012), há intenso isolamento e restrição social na vida de cuidadores de crianças com IRC em estágio final. A vida torna-se voltada ao cuidado do filho e o tempo é sentido como reduzido.

Gudmundsdóttir, Elklit e Gudmundsdóttir (2006) realizaram estudo com 105 pais de crianças com várias doenças crônicas e concluíram que o sofrimento psíquico está diretamente relacionado às abruptas mudanças que a doença traz ao cotidiano.

Sendo assim, pergunta-se: como as mães do presente estudo suportam um cotidiano que é reconhecido por elas como enclausurante?

Galheigo (2007) identifica que o cotidiano traz em si a marca da singularidade do sujeito e toma forma a partir de suas necessidades, valores, crenças e afetos. A possibilidade de o cotidiano ganhar novas formas exige, portanto, que as mães deem

novos sentidos à experiência e às mudanças que dela resultam, dando sustentação a essa nova realidade.

Blumer (1969) considera que o indivíduo, ao invés de responder ao jogo de fatores que convive ou que enfrenta, identifica o que considera ser necessário ou importante para si, confronta o mundo para o qual é chamado a agir e define sua própria linha de ação.

No entanto, é imprescindível um tempo para ressignificar o que se vivencia e construir novas ações. Dar novos significados à experiência é da ordem do singular e não do tempo cronológico. Em um processo interpretativo resultante das interações, as mães vão incorporando essa nova forma de cuidar do filho, ajustando a vida à rotina das sessões de hemodiálise, **DANDO UM NOVO SIGNIFICADO À HEMODIALISE.**

As mães vão **INCORPORANDO O CUIDADO AO COTIDIANO**, sendo capazes de se organizar emocionalmente, assumindo como um dever materno acompanhar o filho à hemodiálise e comprometendo-se a ministrar a medicação. Sentem-se sobrecarregadas, mas redimensionam a importância do tratamento hemodialítico como mantenedor da vida do filho.

A categoria **PRECISANDO DE CORAGEM PARA ENFRENTAR A REALIDADE** representa que**,** na dor e no sofrimento, as mães definem-se como guerreiras e identificam que os outros a percebem assim. Diante do estresse e sofrimento causado por **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA,** mobilizam recursos para buscar forças no enfrentamento da situação.

Os conceitos, julgamentos e identidade próprios do ser humano são estabelecidos mediante as interações com os outros. Assim, ele é capaz de avaliar a relação com os outros e dos outros consigo. O indivíduo tem poder de se autodirigir e autocontrolar suas ações, tornando-se capaz de aceitar ou recusar a ação a ser adotada (Blumer, 1969).

Na perspectiva do interacionismo simbólico, as interações sociais são processos dialéticos, pois os indivíduos constroem os grupos sociais dos quais fazem parte, mas, ao mesmo tempo, esses grupos interferem na conduta do indivíduo. Para Blumer (1969), quando interagirmos, tornamo-nos objetos sociais uns para os outros, usamos símbolos, tomamos decisões, mudamos direções e definimos realidade. O autor acrescenta que, para que ação social seja simbólica, é preciso comunicação entre as pessoas envolvidas e que os outros não determinam o que fazemos, mas a interação com eles é o que gera o que fazemos.

As mães vão **FORTALECENDO-SE COM AS INTERAÇÕES**. Durante a experiência de acompanhar o filho às sessões de hemodiálise, a interação da mãe com a equipe de saúde, com as outras mães da Unidade, com o núcleo familiar e com o próprio filho possibilitou a construção de novos sentidos ao tratamento hemodialítico, **DANDO UM NOVO SIGNIFICADO À HEMODIALISE.**

Na interação com o filho, elas identificam que há uma melhora clínica que conseguem perceber e que vai além dos resultados dos exames traduzidos pela equipe. Dessa forma, as mães sentem-se confortadas com essa melhora, conquistada ao longo do tratamento hemodialítico.

Os resultados do presente estudo mostram a presença dos membros da família como essencial no processo de reorganização do cotidiano das mães. Para Almeida et al. (2006) frequentemente a sobrecarga recai sobre a mãe e a presença de familiares dispostos a assumirem responsabilidades minimiza o cansaço e estresse associados ao encargo materno.

Elas também identificam a família como um recurso de apoio emocional. Segundo Silva et al. (2010) o fortalecimento dos laços familiares é fundamental para que a família se sinta em condições de lidar com a situação. Incentivar os membros da família a compartilharem sentimentos uns com os outros permite uma

comunicação eficiente, levando ao enfrentamento de problemas de forma saudável (De Paula, Nascimento, Rocha, 2008).

As mães apontam uma boa comunicação com a equipe da Unidade e revelam que esta relação promove uma sensação de acolhimento. Além disso, um maior conhecimento sobre a máquina resulta em diminuição do medo do tratamento hemodialítico. As famílias precisam se sentir seguras na comunicação com os profissionais da saúde, receberem informações claras e adquirirem conhecimento acerca da doença e do tratamento, podendo diminuir significativamente os níveis de ansiedade e estresse (De Paula, Nascimento, Rocha, 2008; Carnevale et al., 2006).

Moulton (2008) aponta que, diante de um ambiente de alta tecnologia que desperta insegurança, há a necessidade de familiarização dos pacientes e familiares à nova e desconhecida cultura do tratamento hemodialítico. A confiança nos profissionais da saúde facilita a adaptação a esta nova realidade, buscando alcançar nessas relações o amparo e o encorajamento de que necessitam para enfrentar o tratamento de seus filhos.

Para Moreira e Vieira (2010) a família deseja um espaço de encontro para o diálogo, no qual seja possível o compartilhamento de saberes entre os envolvidos no cuidado com a criança, demonstrando um compromisso e interesse por parte de todos. As mães identificam essas características na equipe na Unidade de Hemodiálise e a significam como fundamental para o enfrentamento da experiência de acompanhar o filho às sessões.

Dentro de uma Unidade de Hemodiálise, o profissional pode ater-se apenas ao ato técnico de “ligar” e “desligar” o sujeito da máquina, afastando-se da possibilidade do ato de cuidar, que envolve presença, manutenção da dignidade, ação interativa e diálogo (Fayer, 2010; Campos, Turato, 2003). Como resultado desse afastamento, temos a eliminação da condição humana da palavra, que não pode ser reduzida a mera informação de anamnese (Mota, Martins, Véras, 2006).

É importante construir espaços para que as mães compartilhem demandas que devem ser legitimadas por toda equipe envolvida no cuidado em uma Unidade de Hemodiálise Infantil, pois, durante toda experiência, as mães percebem-se **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA** e necessitam elaborar estratégias para conviver com essa condição.

O resultado desta pesquisa também nos mostrou que as mães compartilham vivências com outras mães no espaço da Unidade de Hemodiálise e as trocas de experiências podem ser reconhecidas como uma rede de suporte social e fonte de empoderamento (Neves, Cabral, 2008). Em diversas entrevistas de um estudo feito por Tong et al. (2010) com pais de crianças com IRC, foi identificado que os pais encontraram alívio e minimizaram a gravidade do próprio problema ao comparar-se com situações mais desesperadoras vivenciadas por outras famílias.

Na presente investigação, o transplante renal é representado pela categoria **ESPERANDO POR UM NOVO RIM** e traz a possibilidade de transformar a experiência das mães **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA**. Ao mesmo tempo em que significa para as mães a libertação da máquina de hemodiálise e de um cotidiano enclausurante, também produz incertezas em relação ao sucesso do transplante renal e os riscos inerentes à cirurgia. A literatura mostra que a espera do transplante é geradora de angústia e que pais de crianças em espera para transplante renal expressam incerteza em relação ao enxerto, mas desejam maior liberdade social e interação dentro da família no pós-transplante (Mendes, Bousso, 2009;.Tong et al., 2012).

As mães entrevistadas utilizam termos como “início...”, “agora...”, sugerindo que há a marca da temporalidade na experiência, ou seja, no início o tratamento amedronta e traz a crença de que o filho morreria conectado à máquina, mas o “tempo” e as ações/interações permitem uma redefinição desta realidade.

Ao indicarem temporalidade, os dados reforçam o argumento de que as mães experienciam mudanças durante o processo e redirecionam suas ações. A máquina de hemodiálise torna-se conhecida e menos assustadora. Para Blumer (1969) os objetos representam produtos sociais e, por isso, são formados e transformados a partir do processo de interação social. As mudanças de sentimentos e comportamentos nas diferentes fases da experiência se devem a uma construção progressiva de novos significados resultantes das interações durante a experiência de acompanhar o filho em Unidade de Hemodiálise Infantil, representada pelo fenômeno **DANDO UM NOVO SIGNIFICADO À HEMODIÁLISE.**

Na perspectiva do Interacionismo Simbólico, o ser humano é simultaneamente agente e sujeito, determinado e determinante da vida social. Enquanto referencial teórico adotado neste trabalho, pôde-se compreender não só como as mães percebiam os fatos a sua volta e agiam em relação às suas convicções, mas também como eram transformadas por um processo interpretativo resultante de suas ações/interações (Blumer, 1969).

Para Blumer (1969) os indivíduos agem como atores nas interações que estabelecem. Entretanto, não somente respondem aos outros, mas também apresentam suas proposições de ação e interpretação às proposições que identificam na relação com os outros.

Quanto às implicações deste estudo para o contexto de saúde na assistência hospitalar, acredita-se que este trabalho possa contribuir para atuação profissional de equipes interdisciplinares que atendam mães de crianças e adolescentes submetidos ao tratamento hemodialítico, na medida em que amplia a compreensão da experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil.

O conhecimento da experiência das mães e o reconhecimento das estratégias utilizadas por elas e aqui apresentadas devem ser contemplados no momento de planejamento do cuidado, produzindo

cada vez mais espaços de escuta e diálogo, reduzindo o estresse das demandas emocionais impostas por **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA.**

A literatura mostra que a carência de espaços de diálogo e escuta sensível não tem contribuído para o enfrentamento da situação de vulnerabilidade das famílias que vivenciam a condição crônica na infância de seus filhos (Silva et al, 2010). Diante dessa lacuna, os profissionais devem lidar com as dimensões subjetivas maternas e as imprevisibilidades das relações sem prevalecer apenas interações baseadas em queixas clínicas ou situações relacionadas ao procedimento terapêutico. Faz-se necessário construir intervenções que possibilitem que a mãe fale sobre seus medos, dificuldades, desejos e sobre o próprio procedimento de hemodiálise que seu filho está sendo submetido e consiga atribuir significados menos sofridos e mais elaborados durante a experiência, **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA.**

As dificuldades que surgem na experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise podem ser reduzidas, se a equipe de saúde:

- Acolher e escutar as dúvidas e medos das mães no período pré-dialítico e dialítico;
- Esclarecer o funcionamento da máquina de hemodiálise;
- Auxiliar as mães no processo de incorporação das demandas de cuidado ao cotidiano;
- Reforçar a importância da realização de atividades significativas e prazerosas, tanto pela mãe quanto pela criança ou adolescente;
- Estimular o compartilhamento de experiências entre as mães e a comunicação entre os membros da família;
- Responsabilizar outros membros da família no processo de cuidado;

- Acolher e escutar as dúvidas e medos das mães em relação ao transplante renal.

Para Vieira e Moreira (2010) o profissional precisa conhecer as necessidades das famílias, suas crenças, valores e costumes para facilitar a construção de uma assistência digna e individualizada. Segundo Almeida et al. (2006), o cuidado com a criança implica considerar a vinculação com a figura da mãe, na qual o bem estar de um afeta diretamente a condição do outro; assistir adequadamente à criança perpassa por orientar e envolver a mãe no processo de cuidado.

Neste estudo, o processo de construção da Teoria Fundamentada nos Dados foi explicitado na apresentação da categoria central, fenômenos, diagramas e quadros contendo os códigos e categorias analíticas. Interpretar os dados, analisá-los, retornar aos dados, construir categorias, fenômenos e descobrir a categoria central levaram-me a uma experiência exaustiva e instigante.

Para um pesquisador que se aventura na Teoria Fundamentada nos Dados, são exigidos um estudo aprofundado da metodologia, dedicação e sensibilidade. Percebo que este empenho foi recompensado quando consegui compreender quais eram os significados simbólicos atribuídos pelas mães e compartilhar o conhecimento construído, através desta Dissertação de Mestrado.

Assim, o modelo teórico que tem como categoria central **TENDO A VIDA APRISIONADA POR UMA MÁQUINA** representa o processo que explica o significado dado pelas mães em relação à experiência de acompanhar os filhos às sessões de hemodiálise em uma Unidade de Hemodiálise Infantil. Sendo um processo, conforme preconiza a Teoria Fundamentada nos Dados, não deve ser dado como fechado, podendo ser ampliado ou modificado a partir do momento que outros dados forem acrescentados à compreensão da realidade.

Minha atuação como terapeuta ocupacional na Unidade de Hemodiálise Infantil se encerrou em Agosto de 2011, ocasião em que iniciei minha pós graduação desejando intensamente pesquisar o universo daquelas mães através dos “olhos dos pesquisados”.

Apesar de não mais conviver com as mães, crianças e adolescentes na Unidade de Hemodiálise Infantil, assistindo-as como terapeuta ocupacional, rememoro nossos encontros tão singulares e ricos de significados, guardando em minha própria história tantas outras histórias de mães que, vivendo realidades tão dolorosas, encontram novos sentidos para continuar cuidando dos seus filhos e acreditando na possibilidade da vida.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Abrahão SS, Ricas J, Andrade D, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo M, et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/ adolescente com doença renal crônica. J Bras Nefrol 2010; 32(1):18-22.

Angelo M, Bousso RS, Rossato LM, Damião EBC, Silveira AO, Castilho AM, et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. Rev Esc Enferm USP 2009; 34(esp.2):1337-41.

Akinci AC, Pinar R. Validity and reliability of Turkish Caregiver Burden Sacle among family caregivers of haemodialysis patients. J Clinical Nurs 2012.

Almeida AM. Revisão: a importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. J Bras Nefrol 2003; 25(4):209-14.

Almeida AM, Meleiro AMAS. Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. J Bras Nefrol 2000; 22(1):122-200.

Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi I, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery R Enferm 2006; 10(11):36-46.

Barbosa GS, Valadares GV. Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery R Enferm 2009; 13(1):17- 23.

Barbosa DC, Sousa FGM, Oliveira AC, Silva IR, Silva TP, Paiva MCM. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. Cogitare Enferm 2012; 17(3):492-7.

Barros TM. Doença renal crônica: do doente e da dimensão familiar. In: Mello Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004, p.357-64.

Barlow J, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. Child Care Health Dev Oxford, 2006; 32(1):19-31.

Baskale H, Baser G. Living with haemodialysis: the experience of adolescents in Turkey. Int J Nurs Pract 2011; 17(4):419-27.

Basu RK, Devarajan P, Wong H et al. An update and review of acute kidney injury in pediatrics. Pediatr Crit Care Med 2011:12:339-347.

Bousso RS. Buscando preservar a unidade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.

Bousso RS. Um tempo para chorar. A família dando sentindo à morte prematura do filho [Livre-Docência] São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.

Bousso RS. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Texto Contexto Enferm 2008; 17(1):45-54.

Brasil, Ministério da Saúde, portaria nº 2600, de 21 de Outubro de 2009. Da estrutura e do funcionamento do Sistema Nacional de Transplantes. [Internet]. Brasília; 2009 [citado 2012 ago. 3]. Disponível em: http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/101249-2600.html>.

Bryant A. Re-grounding Grounded Theory. The Journal of Information Technology Theory and Application (JITTA). 2002, 4(1):25-42.

Bryant A, Charmaz K. The sage handbook of grounded theory. London: Sage Publications; 2010.

Blumer H. Symbolic interacionism: perspective and method. Berkeley, University of California, 1969.

Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. Psicologia em Estudo 2009, 14(3):603-7.

Burden J, Roodt G. Grounded theory and its application in a recent study organisation redesign: some reflections and guidelines. South African J Human Resource Management 2007; 5(3):11-8.

Campos CJG, Turato ER. A equipe de saúde, a pessoa com doença renal em hemodiálise e suas relações interpessoais. Rev Bras Enferm 2003; 56(5):508-12.

Canziani MEF, Draibe AS, Nadaletto, MAJ. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: Ajzen H, Schor N, organizadores. Nefrologia. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. SP: Manole, 2002, p.194-202.

Carnevale AF, Alexander ED, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. Pediatrics 2006; 117(1):48-60.

Cassiani S, Caliri MHL, Pelá NTR. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. Rev Lat-Am Enferm 1996; 3:75-88.

Castro EK, Piccinini, CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica 2002; 15(3):625-35.

Chan R, Brooks R, Erlich J, Gallagher M, Snelling P, Chow J, et al. Studying psychosocial adaptation to end-stage renal disease: the proximal-distal model of health-related outcome as a base model. Journal of Psychosomatic Research 2011; 70:455-64.

Charmaz K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

Charon JM. Symbolic Interacionism: an introduction, an interpretation, as integration. 9ª ed. Upper Saddle River: Person; 2007.

Chesla CA. Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. J Fam Nurs 2005; 11(4):371-87.

Damião E, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev Esc Enferm USP 2001; 35(1):66-71.

Damião E, Pinto CMM. Sendo transformado pela doença: a vivência do adolescente com diabetes. Rev Lat-Am Enferm 2007; 15(4):67-71.

Daugirdas JT, Blake P, Ing TS. Manual de Diálise. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2010.

De Paula ES, Nascimento LC, Rocha SM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. Rev Lat-Am Enferm 2008; 16(4):692-9.

Diniz PD, Romano BW, Canziani MEF. Dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica, submetidos à hemodiálise. J Bras Nefrol 2006; 28(1):31-8.

Dupas G, Oliveira I, Costa TNA. A importância do interacionismo simbólico na prática da enfermagem. Rev Esc Enferm USP 1997; 31(2):219-26.

Ensari C. The basic needs of children on haemodialysis in Turkey. Nephrol Dial Transplant 2008; 23:1447-8.

Falci Júnior R, Nahas WC. Transplante Renal. In: Giron AM, Dénes FT, Srougi M [coord.]. Urologia.. – (Coleção pediatria, Instituto da Criança HC-FMUSP, Schvartsman, BGS, Maluf Junior PT), Barueri, SP: Manole; 2011. p.416-35.

Fayer, AAM. Repercussões psicológicas da doença renal crônica: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2010.

Fischbach M, Dheu C, Seuge L, Menower S, Terzic J. In-Center daily on-line hemodiafiltration: a chronic peritoneal dialysis. Clin Nefrol 2008; 69(4):279-84.

Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. J Advanced Nurs 2001; 36(4):600-60.

Flores RV, Thomé EGR. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. Rev Bras Enferm 2004; 57(6):687-90.

Friedman AL. The broader burden of end-stage renal disease on children and their families. Kidney Int 2006; 70(11):1893-4.

Fung E, Shaw RJ. Pediatric transplant rating instrument – a scale for the pretransplant psychiatric evaluation of pediatric organ transplant recipients. Pediatric Transplantation 2008; 12:57-66.

Furtado MCC; Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Lat-Am Enferm 2003; 11(1):66-73.

Garcia DC. O transplante é o tratamento ideal. Sociedade Brasileira de Nefrologia Informa, São Paulo, 2011; ano 18, nº 88: p. 9. [internet] [citado 2012 ago. 3]. Disponível em: http://www.sbn.org.br/pdf/boletins/2011/sbn_informa_dezembro.pdf.

Galheigo SM. O cotidiano na Terapia Ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-cultural. Rev Ter Ocup USP 2007; 14(13):104-9.

Gibbs GR. Grouded Theory: Core Elements [Internet] [citado 2012 Jun 23]. Huddersfield: Online QDA; 2010. Available from: http://onlineqda.hud.ac.uk/movies/Grounded_Theory/index.php.

Glaser BG. Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory. Mill Valley: Sociology Press; 1978.

Glaser BG, Strauss A. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Chicago: Aldine Publishing Co; 1967.

Gudmundsdóttir HS, Elklit A, Gudmundsdóttir DB. PTSD and psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: does social support have an effect on parental distress? Scand J Psychology 2006; 47(4):303-12.

Gomes VCP, Silva GRF, Almeida CBR, Costa KNFM. Análise da produção cientifica sobre crianças com insuficiência renal em hemodiálise. Cultura de lós Cuidados Año XIV 2010; 27:74-82.

Greenbaum L, Schaefer FS. The decision to iniate dialysis in children and adolescents. Pediatric Nefrology 1999; 177-96.

Haguette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. 3ª ed. Petrópolis: Vozes; 1992.

Hamamoto FK, Brecheret AP, Andrade MC. Análise e Lesão Renal Aguda na Infância: Escolha da modalidade terapêutica. In: Cruz HMM, Kirszjtajn GM, Barros RT [colaboradores] Atualidades em Nefrologia 12. p.619-24.

Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. Health and social Care in the Community 2005; 13(5):441-50.

Kammer J, Garry G, Hortigan M, Carter B, Erlich L. Adherence in patients on dialysis: strategies for success. Nephorol Nurs J 2007; 34(5):479-86.

Kaplan BS, Meyers KEC. Chronic renal failure. Pediatric nephrology and urology: the requisites in pediatrics. Pennsylvania: Elsevier Mosby, 2004; p.250-56.

Karrfelt HME, Berg UB, Lindblad FIE. Renal transplantation in children: psychological and donation-related aspects from the parental perspective. Pediatric Transplantation 2000; 4:305-12.

Knalf K, Zoeller L. Childhood chronic illness: a comparison of mothers and fathers experiences. J Family Nurs 2000; 6(3):287-302.

Kimmel PL. Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialisys: correlates and outcomes. Am J Kidney Dis 2000; 35(sup 1):132-40.

Kimmel PL, Patel SS. Quality of life in patients with chronic kidney disease: focus on end-stage renal disease treated with hemodialysis. 2006 Jan; 26(1):68-79.

Kirsztajn, GM et al. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina Doença Renal Crônica (Pré-terapia renal substitutiva): Tratamento. 2011. Disponível em: www.projetodiretrizes.org,br/.../doencarenalcronicapreterapia
Acesso em: 10/02/2013

Knalf K, Gilliss CL. Families and chronic illness: a synthesis of current research. J Family Nurs 2002; 8(3):178-98.

Lethuillirt V. The role of the nurse in encouraging compliance in dialysis patients. Soins 2010; 745:35-6.

Lima AMC, Mendonça Filho JB, Diniz JSS. Insuficiência renal crônica – a trajetória de uma prática. In: Romano, BW, org. A prática da psicologia em hospitais, SP: Pioneira, 1994; p.77-9.

Marciano RC, Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Oliveira AG, et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e

adolescentes com doença crônica renal e em seus cuidadores. J Bras Nefrol 2010; 32(3):316-22.

Martins M, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev Lat-Am Enferm 2005; 13(5):670-6.

Mattos M, Maruyama SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. Rev Gaúcha Enferm 2010; 31(3):428-34.

Medina-Pestana JO, Galante NZ, Silva Jr HT, Harada KM, Garcia VD, Abbdud-Filho M, et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. JBras Nefrol 2011; 33(4):472-84.

Mendes AMC, Bousso RL. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. Rev Lat-Am Enferm 2009; 17(1):74-80.

Milanesi K, Collet N, Oliveira GBR, Vieira, CS. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm 2006; 59(6):769-74.

Moreira DS, Viera MR. Crianças em tratamento dialítico: a assistência pelo enfermeiro. Arq Ciên Saúde 2010, 17(1):27-34.

Moreno V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. Rev Rene Fortalez 2008; 9(4):49-56.

Morse JM. Diagramming qualitative theories. Qual Health Res 2006; 16(9):1163-4.

Mota RA; Martins; CGM; Véras RM. Papel dos Profissionais de Saúde na Política de Humanização Hospitalar. Psicologia em Estudo 2006; 11(2):323-30.

Moulton A. Chronic Kidney Disease: the diagnosis of a unique chronic disease. CANNT J 2008; 18:34-8.

Muringai T, Noble H, Mc Gowan A, Channey M. Dialysis access and the impact on body image: role of the nephrology nurse. Br J Nurs 2008; 745:35-6.

National Kidney Foundation. Guidelines KDOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification, 2002.

Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm 2008; 17(3):552-60.

Pascoal M, Kioroglo PS, Bruscato WL, Miorin LA, Sens YAS, Jabur P. A importância da assistência psicológica junto ao paciente em hemodiálise. Rev SBPH 2009; 12(2):2-11.

Pareiner M, Ausserhofer D, Mantovan F. The changing life of caregiving mother of children with chronic kidney disease – a single study. Kinderkrankenschwester 2010; (29)9:380-7.

Piccinini CA, Alvarenga P, Vargas S, Oliveira VZ. A doença orgânica na infância e as práticas educativas maternas. Estudos de Psicologia 2003; 8(1):75-83.

Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. Rev Lat-Am Enferm 2005; 13(6):974-81.

Ramos IC, Queiroz MVO, Jorge MSB. Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. Rev Bras Enferm 2008; 61(2):193-200.

Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S; Goldrinle M. As mudanças no ciclo de vida familiar. Porto Alegre: Artes médicas, 2001; p.373-92.

Romão Jr JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. J Bras Nefrol 2004, (Sup.1), 26(3):1-3.

Rosenkranz J, Klugger ER, Oh J, Turzer M, Mehls O, Schaefer F. Psychosocial rehabilitation and satisfaction with life and adults with childhood onset of end-stage renal disease. Pediatr Nephrol 2005; 20:1288-94.

Rossato LM, Angelo M, Silva CAA. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família Revista Lat-Am Enferm 2007; 15(4):556-62.

Rossi L. Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico [dissertação]. Ribeirão Preto, Faculdade de Ciências, Letras e Filosofia da USP, 2006.

Rubin HJ, Rubin IS. Qualitative interviewing: the art of hearing data. Thousand Oaks: Sage; 1995.

Salati MI, Hossne WS, Pessini L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos – considerações bioéticas. Rev Centro Universitário São Camilo 2011; 5(4):434-42.

Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar – o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. Esc Anna Nery R Enferm 2011; 15(1):39-46.

Setz VG, Pereira SR, Naganuma M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico – estudo de caso. Acta Paul Enferm 2005; 18(3):294-300.

Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family care giving. American J Nurs 2008; 108 (Supp.9):21-7.

Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência da família na hospitalização da criança. Rev Mineira Enferm 2006; 10(1):18-23.

Silva MAS, Collet N, Silva KL, De Moura F. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm 2010; 23(3):359-65.

Simons L, Ingerski LM, Janicke DM. Social support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: a pilot study. Pediatr Transplantation 2007; 11:781-7.

Sociedade Brasileira de Nefrologia, Censo de Diálise 2011. [Internet] [citado 2012 ago. 3]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf>.

Strauss AL, Corbin J. Basics of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques. California: Sage; 1990.

Takatori, M. Vamos brincar? Do ingresso da criança com deficiência física na Terapia Ocupacional à facilitação da participação social [tese]. São Paulo. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2010.

Tsai TC, Liu S, Tsai, JD, Chou, LH. Psychosocial effects on caregiver for children on chronic peritoneal dialysis. Kidney Int 2006; 70(11):1983-7.

Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig J. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. Pediatrics 2008; 121(2):349-60.

Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig J. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. Child: care, health and development 2010, 36(4):549-57.

Velloso RLM, Efeitos da hemodiálise no campo subjetivo dos pacientes renais crônicos. Cogito 2001; 3:73-82.

Viana V, Barbosa MC, Guimarães I. Doença Crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. Psicologia, saúde e doenças 2007; 8(11):117-27.

Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Lat-Am Enferm 2002; 10(4):552-60.

Vieira MA, Dupas G, Ferreira NML. Doença renal crônica: conhecendo e experiência da criança. Esc Anna Nery R Enferm 2009; 13(1):74-83.

Wiedebusch S, Kourad M, Foppe H, Klugger ER, Schaefer F, Schreiber V, et al. Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. Pediatr Nephrol 2010; 25:1477-14.

Winnicott DW. O brincar e a realidade. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO 1

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 26 de setembro de 2011.

Ilm.ª Sr.ª
Fernanda Stella Risseto Mieto

Ref.: Processo nº 1078/2011/CEP-EEUSP - SISNEP CAAE: 0091.0.196.350-11

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto "**A experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil**", informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Paolo Maneghin
Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

ANEXO 2

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
Coordenadoria de Serviços de Saúde
Unidade de Gestão Assistencial III
HOSPITAL INFANTIL DARCY VARGAS
Rua Seráphico de Assis Carvalho, n.º 34 - Morumbi
São Paulo – SP – CEP : 05614-040 - Fone: (011) 3723 – 3700
CNPJ 46.374.500/0118-03
E-mail: hidv-dtds.expediente@saude.sp.gov.br

PARECER OFICIAL DA INSTITUIÇÃO

Do: Comitê de Ética em Pesquisa
Para: Sra. Fernanda Stella Risseto Mieto

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Darcy Vargas, analisou e **aprovou** a pesquisa **"A EXPERIÊNCIA MATERNA EM UMA UNIDADE DE HEMODIÁLISE INFANTIL"** sob responsabilidade de **FERNANDA STELLA RISSETO MIETO** e cadastrado sob o número **CAAE 0091.0.196.350-11.**

A referida pesquisa deverá ter acompanhamento desta CEP quanto à sua execução e finalização, segundo Resolução 196/96 e Resoluções Complementares CONEP/CNS/MS.

São Paulo, 05 de outubro de 2011.

Comitê de Ética em Pesquisa
UGA III - Hospital Infantil Darcy Vargas

Dra. Leonete Ribamar Ferreira Guimarães
Presidente – Comitê de Ética em Pesquisa
UGA III – Hospital Infantil Darcy Vargas

ANEXO 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTIFICA

Projeto: **A experiência materna em uma Unidade de Hemodiálise Infantil**

Meu nome é Fernanda Stella Risseto Mieto, terapeuta ocupacional, mestranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa que pretende estudar como as mães vivenciam o processo de tratamento de seus filhos submetidos às sessões de hemodiálise. Para tanto, estou entrevistando mães que aceitem voluntariamente contar-me a respeito de sua experiência de acompanhar a criança neste tratamento, com a finalidade de oferecer subsídios para o cuidado nessa situação.

Haverá também um período durante o estudo que a pesquisadora permanecerá na unidade, observando e conhecendo o contexto do lugar.

A entrevista será realizada em local privado e, seu conteúdo será gravado para posterior transcrição e análise dos dados. O áudio da entrevista permanecerá guardado com a pesquisadora e somente ela e você terão acesso a seu conteúdo.

São garantidos o sigilo das informações, o anonimato dos participantes, bem como a possibilidade de deixar de participar deste estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado o termo, ou seja, você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou prejuízo à você ou ao seu filho.

Se, após a concessão da entrevista, em algum momento, desejar que os dados não devam mais ser utilizados, você poderá contatar a pesquisadora, com a certeza da devolução da fita gravada, bem como destruição da transcrição.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável para esclarecimento de eventuais dúvidas nos telefones (011) 30617610 ou (011) 83945742 no seguinte endereço: Av. Dr. Éneas de Carvalho Aguiar, 419 – 05403-000 – São Paulo- SP. E-mail: fmieto@yahoo.com.br

Os resultados obtidos serão divulgados em eventos e publicações científicas.

Este documento possui duas vias, uma ficará em posse da entrevistada e a outra arquivada com a pesquisadora, Fernanda Stella Risseto Mieto.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim. Discuti com a pesquisadora Fernanda Stella Risseto Mieto sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo para qualquer membro de minha família.

São Paulo, ____ de _____ de 2012.

_____ _____

Assinatura do sujeito da pesquisa Assinatura do pesquisador