

MARIBEL CRISTINA WESCHENFELDER

**A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA AO CONVIVER COM A
CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL
CRÔNICA: DESVELANDO NOVAS POSSIBILIDADES DE
CUIDAR EM ENFERMAGEM.**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de Atuação: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

Orientadora: Profa. Dra. Jane Cristina Anders

Florianópolis
2014

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Weschenfelder, Maribel Cristina

A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com insuficiência renal crônica : Desvelando novas possibilidades de cuidar em enfermagem. / Maribel Cristina Weschenfelder ; orientadora, Profa. Dra. Jane Cristina Anders - Florianópolis, SC, 2014.

144 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Insuficiência Renal Crônica. 3. Diálise Peritoneal. 4. Enfermagem Pediátrica. 5. Família. I. Anders, Profa. Dra. Jane Cristina . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

FOLHA DE ASSINATURA

AGRADECIMENTOS

Para Leonardo, companheiro de muitas jornadas, que trilha ao meu lado uma caminhada muito especial. Thanks por tudo!

Para Adiza, por compreender mesmo sem compreender, *love of my life!*

Para meu pai José (*in memorian*) e minha mãe Maria, que fortaleceram meu caráter para que eu pudesse acreditar que o estudo é sem dúvida, o alimento mais precioso da alma.

A professora Jane, “mestre” no sentido mais amplo da palavra, por dividir comigo seu conhecimento no universo do cuidado, sua dedicação e paciência em me conduzir neste estudo.

A todas as famílias das crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, que aceitaram contribuir significativamente para este estudo, o meu mais sincero obrigado. Sem vocês não teria sido possível.

Aos colegas e amigos da turma do Mestrado Profissional/PEN/UFSC, pelas colaborações.

Ao PEN, especialmente as professoras e coordenação do Mestrado Profissional, por acreditarem e possibilitarem este novo *caminho de estudo*.

As professoras da Banca de sustentação, pelas valiosas contribuições.

Aos colegas e amigos do Hospital Infantil Joana de Gusmão, *pela força sempre*.

A todos que de alguma forma, incentivaram, contribuíram, comemoraram minha conquista.

Para Leonardo e Adiza
Igualmente belos, diferentes em essência.
Energia do Universo que eu chamo de Família.

*Quando o sol da existência
Ilumina uma criança
No livro de sua vida
Só tem escrito esperança*

*Vem o acaso da vida
Mata o vigor da vontade
Apaga o amor e a esperança
E deixa escrito – Saudades*

*Tu que és uma criança
E que enlevada sorri
A tentadora esperança
De ser amada e feliz*

Autor Desconhecido

RESUMO

As crianças e adolescentes surgem cada vez mais frequentes, no cotidiano dos serviços de saúde no Brasil, assim como em outros países. Estas crianças e adolescentes estão sendo acometidos por doenças crônicas de modo que este acontecimento é cada vez mais frequente, e se deparam com a obrigatoriedade de experimentar um modo de vida também crônico, alterando de certa forma seu desenvolvimento físico, cognitivo e emocional. A insuficiência renal crônica é uma doença de elevada morbidade e mortalidade. A incidência e a prevalência da doença em estágio terminal crescem progressivamente, em “proporções epidêmicas”, no Brasil e em todo o mundo, acometendo crianças e adolescentes e por vezes limitando ou incapacitando suas atividades diárias. Trata-se de uma pesquisa convergente assistencial, de abordagem qualitativa e teve como objetivo compreender a experiência das famílias das crianças e dos adolescentes em diálise peritoneal e identificar maneiras como a enfermeira auxilia a família, contribuindo para o *bem-estar* e o *estar melhor*, durante a terapia de diálise peritoneal. O referencial que embasou o estudo foi a teoria da enfermagem humanística proposta por Paterson e Zderad. Participaram do estudo sete famílias de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em diálise. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada. O local de estudo foi um hospital pediátrico do sul do Brasil e a coleta dos dados realizada no período de abril a agosto de 2013. A análise e interpretação dos dados foram realizadas em duas etapas: fase de análise – processo de apreensão e codificação; e fase de interpretação – processo de síntese e o processo de teorização. Após o processo de análise, apreendemos a experiência das famílias em nove unidades de significados, sendo elas: (A) é preciso sobre (viver) para *ser mais* e *estar melhor*: a família diante do diagnóstico da IRC e o enfrentamento; (B) é preciso *estar com* seu filho, seja do jeito que for: evidenciando chamados e respostas; (C) é preciso se relacionar no mundo do cuidar: o *encontro* da enfermeira com a família; (D) a temporalidade da infância: vivenciando vínculos rompidos e vislumbrando os que se apresentarão; (E) a exigência do uso da tecnologia para sobrevivência: possibilidades e conflitos; (F) confrontando a realidade: a busca pelo *existir mais pleno*, a conquista *pelo estar melhor* frente às complicações associadas; (G) o *vir a ser* com a esperança do transplante: a aliança com horizonte futuro; e (H) ausência de vida social: é preciso reaprender o cotidiano com auxílio dos que o cercam. Também foi elaborada uma cartilha de orientações para a família, com intuito de ajudá-las a cuidar das crianças e

adolescentes no contexto da IRC e da diálise peritoneal. Conclui-se que as restrições impostas pela doença e pelo tratamento implicam em transformações e adaptações do novo cotidiano da família e às vezes o que deveria ser uma terapia de transição até que ocorra o transplante renal, se apresenta como uma opção de terapia por tempo bem mais prolongado, com muitas idas e vindas ao hospital. A equipe de enfermagem deve estar ao lado da família comunicando-se efetivamente, gerando a possibilidade de confiança mútua e ajudando-a a enfrentar as condições impostas pela doença crônica, tendo em vista que é a família quem acompanha a criança e o adolescente em toda a sua trajetória ao longo da doença.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica, Diálise Peritoneal, Enfermagem Pediátrica, Família.

ABSTRACT

Children and adolescents appear to be increasingly common patients in the routine of health services in Brazil, as well as in other countries. These children and adolescents are affected by chronic diseases and have to face a different way of life, severely altering their physical, cognitive and emotional development. Chronic kidney disease (CKD) has high morbidity and mortality. The incidence and prevalence of the disease at the end-stage progressively grow in "epidemic proportions" in Brazil and worldwide, sometimes disabling or limiting daily activities of affected people. The present work is a convergent care research with a qualitative approach and aimed to understand the experience of families of children and adolescents on peritoneal dialysis and to identify ways in which the nurse assists the family, contributing to the "well-being" and to the "being better" for patients on peritoneal dialysis therapy. The framework that guided the study was the theory of humanistic nursing proposed by Paterson and Zderad. Participants were seven families of children and adolescents with chronic renal disease on dialysis. We used a semi-structured interview. The study was performed at a pediatric hospital in southern Brazil and data collection was carried out from April to August 2013. The analysis and interpretation of data were conducted in two phases: the analytic phase – the process of catching and coding, and the interpretation phase – the process of synthesis and the process of theorizing. After the analytic process, we designed the experience of families in nine units of meaning, namely: (A) *it is need to survive to be more and better*: the way the family face with the CKD diagnosis and how she deal with it, (B) *it is need to stay with your son, doesn't matter the way*: showing up calls and responses, (C) *it is need to relate the world of caring: finding Nurse Family*, (D) *the temporality of childhood*: experiencing broken links and glimpsing the new ones, (E) *the requirement of technology for survival*: opportunities and conflicts; (F) *confronting reality*: the search for a more plenty existence, the conquest of a well-being when confronted with the disease complications, (G) *living with hope for transplantation*: an alliance with the future, and (H) *the lack of social life*: the need to relearn everyday with the help of those around. A booklet of guidelines was also developed for families, to help them in caring children and adolescents in the context of CKD and peritoneal dialysis. We concluded that the restrictions imposed by CKD and its treatment involve transformations and adaptations of the family routine and that sometimes, what should be a transitional therapy until renal transplantation, is presented as a

much longer therapy option, with many round trips to the hospital. The nursing staff should stay besides the family, communicating effectively, creating the possibility of mutual trust and helping to face the troubles imposed by the chronic illness, given that it is the family who accompany children and adolescents throughout the their trajectory along the disease.

Keywords: Chronic Kidney Disease, Peritoneal Dialysis, Pediatric Nursing, Family.

RESUMEN

La presencia de niños y adolescentes con enfermedades crónicas es cada vez más común en la vida cotidiana de los servicios de salud en Brasil y en otros países. Estos niños y adolescentes se enfrentan a la necesidad de experimentar una forma de vida también crónica, generando alteraciones en su desarrollo físico, cognitivo y emocional. La insuficiencia renal crónica es una enfermedad con una elevada morbilidad y mortalidad. La incidencia y prevalencia de la enfermedad en etapa terminal crecen progresivamente en "proporciones epidémicas" en Brasil y en todo el mundo, afectando a niños y adolescentes por incapacitar o limitar sus actividades diarias. El presente trabajo se trata de una investigación convergente asistencial, con enfoque cualitativo, y tuvo como objetivo comprender la experiencia de las familias de niños y adolescentes en diálisis peritoneal y identificar formas en las que la enfermera ayuda a la familia, contribuyendo al bienestar y el suceso de la terapia de diálisis peritoneal. El marco que guió el estudio fue la Teoría de la Enfermería Humanística propuesto por Paterson y Zderad. Los participantes fueron siete familias de niños y adolescentes con insuficiencia renal crónica en diálisis. Se utilizó una entrevista semi-estructurada. El estudio fue realizado en un hospital pediátrico en el sur de Brasil y la recogida de datos ocurrió en el período abril-agosto del 2013. Se realizó el análisis y la interpretación de los datos en dos fases: fase de análisis - proceso de aprehensión y de codificación; y la fase de interpretación - proceso de síntesis y de teorización. Después de que el proceso de análisis, la experiencia de las familias fue estructurada en nueve unidades de significado, como sigue: (A) es necesario sobre(vivir) para ser más y ser mejor: la familia ante el diagnóstico de la IRC y sus reacciones; (B) es necesario estar con su hijo, sea como sea: aclarando las llamadas y respuestas; (C) es necesario relacionar el mundo del cuidado: la búsqueda de la familia de la enfermera (D) la temporalidad de la infancia: experimentar vínculos rotos y vislumbrar los presentes; (E) la exigencia del uso de la tecnología para la supervivencia: las oportunidades y los conflictos; (F) enfrentar la realidad: la búsqueda de la plena existencia, la conquista del "estar mejor" ante a las complicaciones relacionadas; (G) el vivir con la esperanza de un trasplante: la alianza con el horizonte futuro; y (H) la falta de vida social: hay que volver a aprender todos los días con la ayuda de los que le rodean. Un folleto de directrices también fue desarrollado para el uso por la familia, con el objetivo de ayudar a cuidar a los niños y adolescentes en el contexto de la IRC y la diálisis

peritoneal. Llegamos a la conclusión de que las restricciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento implican transformaciones y adaptaciones de la nueva rutina de la familia y, a veces lo que debería ser una terapia de transición hasta que se produzca el trasplante renal, se presenta como una opción de tratamiento para un tiempo bien más largo, con muchas idas y vueltas al hospital. El personal de enfermería debe ser parte de la comunicación efectiva con la familia, creando la posibilidad de mutua confianza y ayudando a cumplir las condiciones impuestas por las enfermedades crónicas, una vez que es la familia que acompaña a los niños y adolescentes en todo el su trayectoria a lo largo de la enfermedad.

Palabras-clave: Insuficiencia renal crónica, diálisis peritoneal, Enfermería Pediátrica, Familia.

LISTA DE SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
HIJG	Hospital Infantil Joana de Gusmão
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IRC	Insuficiência Renal Crônica
PCA	Pesquisa Convergente Assistencial
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SOBEN	Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UD	Unidade D

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	21
1.1. A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: CONHECENDO O MUNDO DA CRIANÇA, DO ADOLESCENTE E DA FAMÍLIA QUE CONVIVE COM A DOENÇA.....	26
1.2. CONHECENDO A HISTÓRIA DA NEFROLOGIA NO BRASIL	33
2. REFERÊNCIAL TEÓRICO	37
2.1. A TEORIA HUMANÍSTICA DE ENFERMAGEM	37
3. O CAMINHO METODOLÓGICO	45
3.1. TIPO DE ESTUDO	45
3.2. LOCAL DE ESTUDO.....	45
3.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	46
3.4. COLETA DE DADOS.....	51
3.5. ANÁLISE DOS DADOS	52
3.6. ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO.....	55
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES	57
4.1. MANUSCRITO I	57
4.2. MANUSCRITO II.....	87
4.3. ALGUMAS MANEIRAS PARA A ENFERMEIRA AUXILIAR A FAMÍLIA PARA O <i>BEM ESTAR</i> E O <i>ESTAR MELHOR</i> DURANTE A TERAPIA DE DIÁLISE PERITONEAL.....	115
5. REFLEXÕES FINAIS	119
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	125
7. APÊNDICES	131
APÊNDICE A	131
APÊNDICE B	133
8. ANEXOS	135
ANEXO 1.....	135
ANEXO 2.....	143

1. INTRODUÇÃO

A doença e o tratamento da Insuficiência Renal Crônica (IRC) causam grandes transformações no dia-a-dia da criança e sua família, gerando momentos difíceis, com avanços e retrocessos. As mudanças na vida destes exige uma readaptação diante da nova situação e as reações tanto da criança como dos membros da família dependem das características e complexidade da doença, pois esta faz com que a família reestruture o seu cotidiano e reaprenda a cuidar da criança, do adolescente e de si mesma.

A criança e o adolescente com IRC convivem, na maioria das vezes, durante anos com o tratamento para manterem-se vivos. Também vivenciam sentimentos de diferentes ordens como medos, dúvidas, angústias, incertezas dentre outros, e cada um tem uma maneira singular de demonstrar suas emoções ao longo do tratamento. Cabe aos profissionais da enfermagem, auxiliá-los na difícil situação pela qual estão vivenciando, intervindo de modo a proporcionar uma melhor qualidade de vida.

A IRC é uma doença de elevada morbidade e mortalidade. A incidência e a prevalência desta doença em estágio terminal crescem progressivamente, em “proporções epidêmicas”, no Brasil e em todo o mundo. O custo elevado para manter pacientes em terapia renal substitutiva (TRS) tem sido motivo de grande preocupação por parte de órgãos governamentais que, em nosso meio subsidiam 95% desse tratamento. Em 2002, estimam-se terem sido gastos R\$ 1,4 bilhões no tratamento de pacientes crônicos em diálise peritoneal e com transplante renal. Apesar de inúmeros esforços para se coletar dados sobre pacientes com IRC terminal no Brasil, ainda não tem um sistema nacional de registro que forneça anualmente dados confiáveis do ponto-de-vista epidemiológico. Somado a isso, os dados a respeito de pacientes com IRC em estágio não terminal ainda são precários (SESSO, 2002).

Estudos realizados pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) ilustram que as principais doenças reportadas como causa da IRC em pacientes incidentes são hipertensão arterial (24%), glomerulonefrite (24%) e diabetes mellitus (17%). A prevalência de hipertensão arterial na população adulta em nosso meio é superior a 25% e muitos desses indivíduos desconhecem que são hipertensos e entre os que conhecem o seu diagnóstico, menos de 30% são adequadamente tratados. Portanto,

há um indicativo que, nos próximos anos, a hipertensão arterial continue sendo uma das causas mais importantes de IRC (SBN, 2008).

Quanto as causas de insuficiência renal mais comuns em crianças e adolescentes, evidencia-se a má formação do trato urinário, doenças imunológicas autoimunes, infecções e doenças hereditárias. Os dados estatísticos referentes à diálise peritoneal infantil no Brasil ainda são singelos, uma vez que se preconiza que a criança ou o adolescente permaneçam o menor tempo possível em diálise peritoneal e obtenha condições clínicas para realização do transplante renal (BARROS et al., 2006).

A etiologia e a incidência da IRC variam em função da idade. Assim, em crianças antes dos cinco anos, as causas mais frequentes são as malformações (congênitas) do trato urinário, enquanto na faixa etária de cinco a 15 anos prevalecem as doenças renais adquiridas e hereditárias (SBN, 2007).

De acordo com a SBN, no mundo, cerca de um milhão e duzentos mil pessoas sobrevivem com IRC e tratamento hemodialítico (SBN, 2007). Em relação à incidência de crianças e adolescentes portadoras de insuficiência renal crônica terminal (IRCT) em tratamento dialítico, estudo realizado nos Estados Unidos mostrou uma incidência de 15 pacientes por milhão de habitantes no período de 2002-2003 (USRDS, 2004).

Estudo multicêntrico realizado por Fernandes (2008) identificou que 3.226 pacientes que realizaram diálise peritoneal entre dezembro de 2004 e fevereiro de 2007. Destes 2.094 eram incidentes em diálise peritoneal, a média de idade destes pacientes foi de 54⁺ -19 anos. A maioria eram mulheres (55%) e brancos (64%). A principal etiologia da doença renal crônica (DRC) foi nefropatia diabética (34%), seguida de nefrosclerose hipertensiva (26%).

No Brasil, no ano de 2008, aproximadamente 75 mil pessoas realizaram terapia renal substitutiva, dos quais 90,7% estão em tratamento hemodialítico e 9,3% em diálise peritoneal e ainda, 1,5% é de pacientes com idade inferior a 18 anos (BRASIL, 2010).

Considerando a amplitude das modalidades terapêuticas da IRC, além do tratamento propriamente dito, existem redes de suporte que são essenciais para a estrutura dos serviços de nefrologia, entre elas destaca-se; os laboratórios de análises clínicas, que realizam exames periódicos conforme protocolo do Ministério da Saúde; farmácias básicas que

realizam a distribuição de medicamentos de uso rotineiro até os especiais, como os utilizados após o transplante renal; serviços de transporte efetivo que propicie o deslocamento do paciente de sua residência até a unidade de diálise peritoneal, serviço de nutrição, psicologia e assistência social (BRASIL, 2010).

Apesar de uma incidência e prevalência aparentemente baixas, essa população demanda extensivos cuidados de assistência à saúde, de consumo de materiais, além de medicamentos onerosos para o estado, especialmente quando em doença renal crônica em tratamento dialítico ou após transplante renal (ZORZO, 2008).

A maioria dos dados epidemiológicos existentes concentra os estudos em adultos, o que limita a vantagem que poderia advir do reconhecimento da IRC em suas fases mais precoces, quando ocorre em crianças e adolescentes. Nessa faixa etária os estudos são particularmente raros, e quando a IRC em crianças é avaliada, quase sempre se estudam os casos em estágio avançado de comprometimento renal, em particular os doentes em diálise peritoneal ou transplante (NOGUEIRA et al., 2011).

De acordo com Nogueira et al (2011), a frequência de IRC é menor nos países em desenvolvimento provavelmente por falhas na organização do sistema de saúde que provê os cuidados desses pacientes, com conseqüente elevação da mortalidade associada à doença em seus estágios mais precoces. Infelizmente em nosso meio praticamente inexistem levantamentos epidemiológicos voltados para a IRC em crianças, qualquer que seja o estágio da evolução da doença.

Tão importante como à sobrevida é a qualidade de vida dos pacientes com IRC. Assim, estudos mostram que os principais fatores que interferem na qualidade de vida desses pacientes estão relacionados ao transplante renal, ao uso de eritropoetina, ao aporte nutricional adequado, ao diagnóstico precoce da IRC, ao menor número de comorbidades, ao melhor nível sócio-econômico, ao maior suporte familiar, social e psicológico (SESSO, 2002).

O universo que permeia o cotidiano dos doentes renais e sua família é imbuído de sentimentos conflitantes, sendo estes muitas vezes anunciados no olhar daquele que vivencia a incerteza de seu futuro e que é compreendidos por nós, profissionais da saúde, de forma silenciosa, pactuando assim um *encontro* entre seres humanos.

Encontro este que permeia toda minha trajetória profissional,

desde quando iniciei os meus primeiros passos na enfermagem, em meados de 1993, na cidade de Bento Gonçalves (RS). Durante alguns anos percorri diferentes caminhos pela enfermagem, ora como acadêmica, ora como profissional de enfermagem e sempre levei comigo a certeza de que era preciso compreender o cuidado prestado ao paciente. As primeiras atividades por mim desenvolvidas foram em um serviço de hemodiálise e a minha formação profissional nesta época estava também se iniciando como auxiliar de enfermagem.

Muitas dúvidas e temores permearam durante um longo tempo a minha vida profissional e estavam relacionados, principalmente, com o modelo biomédico, no qual a pessoa doente é vista somente pela sua doença. Questionava-me se a enfermagem seguia este modelo e se deveria eu também olhar apenas para a pessoa doente que necessitava de tratamento para sua patologia ou se esta pessoa precisava ser vista de forma integral. No meu entendimento, tinha a certeza de querer viver a enfermagem como aqueles profissionais que se preocupam com as pessoas que cuidam, ou seja, que não apenas cuidavam da doença, mas que enxergavam os pacientes considerando suas especificidades e singularidades.

Hoje, refletindo sobre minha trajetória profissional, acredito que este “contexto do cuidar” levou o meu *insight* sobre cuidado humano. Deste modo, concordo com a percepção de Waldow (1999, p. 55) quando afirma que: “*o cuidado humano, cumpre destacar, a despeito de algumas crenças equivocadas, não pode ser prescrito, não segue receitas. O cuidado humano é sentido, vivido, exercitado*”.

No início de minha caminhada, na área de nefrologia, ainda como auxiliar de enfermagem, pensava que jamais conseguiria entender e aprender as técnicas da unidade de hemodiálise, pois eram tantas linhas, fios, máquinas e botões que eu me sentia insegura diante de todo aquele aparato tecnológico. O tempo foi passando e fui aprendendo sobre as técnicas de hemodiálise e, em poucos meses, constatei que tinha facilidade para executar os procedimentos básicos deste mundo da enfermagem, especialmente por atuar junto à uma enfermeira extremamente competente na sua função. Ela ensinava-me a rotina do serviço, passava-me noções de fisiologia renal e principalmente mostrava-me que deveria sempre ter respeito e atenção pelos pacientes que cuidava. Esta profissional despertou em mim a certeza de que eu queria viver a enfermagem enquanto profissão e opção de vida. Restava a preocupação de saber se eu seria capaz de compreender aqueles

doentes em sua essência, sua totalidade e se conseguiria dar às minhas ações o sentido do cuidado humano na enfermagem.

Somando a isso, algumas atitudes dos pacientes em hemodiálise me chamavam à atenção, pois o mundo da hemodiálise ainda mostrava-se desconhecido, transparecendo sutilmente que entre cada pessoa doente existia uma força, que os impelia à vida e que mostrava que era preciso viver, com o mínimo de qualidade e dignidade. Estes momentos induziram-me à compreensão de quanto é importante e necessário aprender a cuidar destes seres humanos fragilizados, expostos, muitas vezes, a princípios e valores de outros ou de instituições em que buscam o atendimento em saúde (CROSSETTI, 1997).

Atualmente desenvolvo minhas atividades profissionais como enfermeira do Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, que é referência no Estado de Santa Catarina para o atendimento de crianças e adolescentes. Diante do exposto até então, entendo ser este o momento para aprofundar o processo do cuidado humanizado em enfermagem e para contribuir com minha prática profissional, bem como a produção de conhecimento na área. Entendo que esta busca permeia as diferentes formas de cuidar, pressupondo a compreensão do ser humano de forma integral.

Partindo do princípio de que o homem é a espécie no reino animal que dedica o maior tempo de cuidado para com a sua prole, ou seja, que é o ser mais nidícola existente na natureza, torna-se para mim evidente que devemos apreender o cuidado, proporcionando a relação cuidado-cuidador na sua totalidade e integralidade. Não há como considerar a enfermagem sem pensar em cuidado humano, pois estes são fenômenos indissociáveis, logo, inerentes entre si.

Nesta perspectiva, esta pesquisa poderá detectar possíveis mudanças e propor alternativas, visando a qualidade do cuidado, vislumbrando o potencial almejado pela Enfermagem Humanística, na busca pelo *bem-estar* e o *estar melhor*.

Assim, este estudo está alicerçado na Teoria da Enfermagem Humanística, proposta por Paterson e Zderad por ser uma teoria da prática da enfermagem e desenvolvida a partir das **experiências vividas** pela enfermeira e pelo paciente, tornando-se então uma resposta às experiências fenomenológicas dos indivíduos e da exploração das experiências humanas (PRAEGER, 2000). As autoras também acreditam que é uma teoria da ciência de enfermagem, pois é desenvolvida a partir

de um encontro existencial, permitindo um conhecimento humano do ser cuidador e do ser que recebe o cuidado, de uma forma singular, subjetiva, respeitando os princípios da relação e de cada um no mundo do atendimento em saúde (PATERSON; ZDERAD, 1979). É importante pontuar que, segundo as teóricas, a enfermagem é uma experiência intersubjetiva em que ocorre um verdadeiro partilhar. Neste diálogo, as teóricas entendem que estão envolvidos o encontrar, o relacionar-se, a presença e uma chamada e uma resposta.

Assim, tenho a intenção de contribuir com a prática de enfermagem no cuidado às crianças e aos adolescentes renais crônicos, em diálise peritoneal. Acredito que seja possível identificar novas práticas de cuidar dos pacientes em tratamento dialítico, que estejam em consonância com as suas reais necessidades, ou seja, com a singularidade de cada um. Assim, tenho como questão norteadora: como é para o familiar da criança e do adolescente com a doença renal crônica conviver com IRC e seu tratamento e qual suas necessidades de cuidado?

Diante das reflexões sobre minhas vivências como enfermeira, bem como sobre a complexidade e amplitude que envolve o cuidar de crianças e adolescentes com IRC, este estudo tem como objetivo: **compreender a experiência das famílias das crianças e adolescentes com IRC em diálise peritoneal e propor novas práticas de cuidado em enfermagem para auxiliar a família, contribuindo para o *bem-estar* e o *estar melhor*, durante a terapia de diálise peritoneal.**

1.1. A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: CONHECENDO O MUNDO DA CRIANÇA, DO ADOLESCENTE E DA FAMÍLIA QUE CONVIVE COM A DOENÇA.

Discorrer sobre doença crônica na infância é um desafio, pois se espera que a criança cresça e desenvolva em condições saudáveis de saúde, em contraposição ao processo que envolve sofrimento, dor, estresse. Diante dessa perspectiva, ocorrem incertezas e ambiguidades e há necessidade de equilibrar esperança e medo, frente à nova realidade que se impõe no cotidiano da criança, do adolescente e da família.

A interação que a criança e adolescente estabelecem com o meio e com as pessoas, especialmente com a equipe de saúde, pode auxiliá-los frente à situação da doença, minimizando consequências negativas e capacitando-os a se adaptar a mudanças no seu cotidiano e reagir com

flexibilidade diante das limitações e tratamento que a doença impõe (MOREIRA, 2010). Legalmente estão amparados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente que em seu artigo 15, assegura que “[...] a criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em desenvolvimento e como sujeito de direitos civis, humanos e sociais”. Já o artigo 17 refere que “o direito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores e crenças, dos espaços e objetos pessoais” (BRASIL, 1990, p 12).

Ao longo do processo de desenvolvimento, a criança e o adolescente apresentam tarefas a serem cumpridas, no sentido de uma conquista gradual de autonomia e de independência. Ao ser portador de uma doença crônica sua vida passa por mudanças de ordem físicas e psicossociais e que alteram a aquisição deste controle progressivo sobre o próprio corpo e o mundo que o cercam. A doença de uma forma geral e especialmente, a doença crônica, leva a realização de procedimentos terapêuticos que são necessários à manutenção da vida, caracterizando um novo estilo de vida (MOREIRA, 2010).

Assim no decorrer da história, a família, a criança e o adolescente nem sempre foram sujeitos de estudo, foco ou interesse por parte dos profissionais de saúde. Na perspectiva biomédica, apenas a doença, e como lutar contra ela, eram objetos de interesse dos responsáveis pela promoção de saúde, em todas as classes sociais e etapas da vida. A enfermidade era vista como consequência de um conjunto de causas que atuavam na produção de sintomas, os quais deveriam ser eliminados na busca da cura. Neste conjunto, os aspectos individuais, sociais ou a dinâmica da situação em que a doença podia ocorrer eram ignorados (ISSI, 2004).

Este modo de compreensão da doença é coerente com um pensamento mecanicista, que tem sido à base da produção do conhecimento até os dias atuais. A ruptura por esse tipo de pensar vem ganhando espaço nas diversas áreas do conhecimento, com a realização de estudos que focam binômio saúde e doença como um processo, com formas de organização diferenciadas e individuais, de acordo com variáveis que incluem tanto os aspectos físicos, como os emocionais e os sociais (CAMPOS et al, 2004).

Este autor argumenta ainda que, estudos a respeito da infância e família oferecem um terreno fértil de reflexão e investigação, buscando

uma ampliação eficaz das possibilidades de intervenção por parte dos profissionais de saúde em geral.

A pessoa afetada por uma doença crônica sofre mudanças no estilo e qualidade de vida, acarretados pela presença da patologia, da demanda terapêutica, do controle clínico e das hospitalizações frequentes. Assim, cada vez mais, a qualidade de vida vem se sobrepondo ao tempo vivido. A quantidade vem dando lugar à qualidade e a vida do indivíduo só tem sentido se tiver o mínimo de condições necessárias à sensação de pertencer a uma comunidade e a um grupo familiar, sem ser discriminado ou isolado pela doença.

Assim no decorrer da história, a criança segue sua trajetória conquistando espaço no ambiente da saúde, sustentada na valorização da pediatria enquanto especialidade. A saúde da criança e do adolescente passa a ser objeto de determinados tipos de cuidados por parte de seus familiares, até então pouco valorizados. A consolidação da pediatria é a demonstração explícita da importância que a criança passa a ter, agora como um cliente importante nos programas de atendimento à saúde (CAMPOS et al., 2004).

A partir do momento que a criança ou o adolescente deixa o “anonimato”, passando a ser o centro das atenções da família nuclear, ela também passa a ser o “lugar” onde serão depositadas as fantasias, os projetos, as frustrações e as expectativas não só de seus pais, como de seus irmãos e outros elementos componentes da família.

Neste sentido, o processo de adoecimento pode aparecer uma ameaça, não só à criança e ao adolescente, mas a todo um grupo que nela depositou esta gama de sentimentos. Esta ameaça assume proporções equivalentes a gravidade da doença, a família passa então a se confrontar com duas tarefas, a de cuidar do filho doente e a de lidar com as emoções, a maioria das vezes inconscientes, que passa a transformar a relação entre os seus membros. O surgimento da doença nas diferentes famílias é sempre um fator que desestrutura a rotina. E quando estas apresentam certo grau de desestruturação social e emocional, o impacto da doença é mais forte, impedindo as vezes, até mesmo a compreensão e a aceitação do processo saúde-doença (CAMPOS et al., 2004).

A área de pediatria requer que o profissional estabeleça com a criança, o adolescente e a sua família uma integração e troca de experiências para resolução de problemas, valorizando a herança

cultural dos familiares, educação para o cuidado da criança, do adolescente e o engajamento da mesma para o cuidado no hospital e em casa. O foco do cuidado na família acontece no cotidiano, à beira do leito, quando se busca garantir sua inserção, de forma compartilhada no cuidado à criança e ao adolescente, mediante identificação dos seus recursos cognitivos, potencializando-os através de ações de educação para a saúde, integradas ao fazer diário da práxis do cuidado interdisciplinar (ISSI, 2004).

O cuidar de crianças e adolescentes com doença crônica e sua família envolve o lidar com fatores complexos e contraditórios, que tem sua origem na doença e nos tratamentos crônicos, nas suas relações e inter-relações, nas alterações pelas quais passam tanto o paciente como sua família, nas modificações necessárias frente ao novo estilo de vida que deverá ser adquirido face à situação que se apresenta.

As diferentes doenças crônicas apresentam particularidades que lhe são próprias, assim como a doença renal, quanto à duração e o risco de complicações, exigindo, na sua maioria, rigoroso controle e cuidados permanentes, tendo em vista possíveis sequelas, provocadoras de incapacitação funcional, evidenciando o papel da família e mais especificamente do cuidador, no que concerne as suas responsabilidades quanto ao cuidado doméstico e a manutenção progressiva da função renal (BARROS *et al.*, 2006).

Conforme aponta Pennafort (2010), é importante ressaltar que a condição de adoecimento relacionada à IRC e suas patologias de base na infância e adolescência, ocorrem simultaneamente a outras mudanças próprias do crescimento e do desenvolvimento. Se não houver medidas curativas e preventivas eficazes, os agravos da IRC, o que afeta gravemente o percurso de crescimento e desenvolvimento. A IRC é um estado patológico que leva o paciente a desenvolver sérias mudanças fisiopatológicas, psicológicas e socioeconômicas, portanto, representa um grave e relevante problema de saúde pública (RODRIGUES, 2009).

A IRC se caracteriza pela perda lenta e progressiva da função renal, quase sempre irreversível. Quando a função renal corresponde aproximadamente de 10 a 15 % da sua capacidade total, temos o conceito de falência renal. Neste momento então, faz-se necessário à utilização de alguma modalidade de terapia renal substitutiva, para que se possa garantir a homeostase do organismo (BARROS *et al.*, 2006).

No âmbito do tratamento da doença renal crônica destacam-se as

seguintes modalidades de tratamento: hemodiálise, diálise peritoneal ambulatorial contínua, diálise peritoneal automatizada e diálise peritoneal intermitente. A hemodiálise consiste na depuração do sangue pelo contato indireto com o líquido de diálise, propiciando a difusão, necessita de acesso venoso por fistula artério venosa, cateter de dupla via ou prótese, a circulação do sangue se dá de forma extracorpórea, e é necessário o filtro capilar e máquina específica para o procedimento; a diálise peritoneal ambulatorial contínua consiste na depuração do sangue pelo contato indireto deste com líquido de diálise utilizando a membrana peritoneal, propiciando difusão e osmose; diálise peritoneal automatizada segue o mesmo princípio da diálise peritoneal ambulatorial contínua, porém com auxílio de máquina cicladora. A diálise peritoneal intermitente segue também o mesmo princípio das demais modalidades peritoneal, diferenciando o tempo de duração, quase sempre de vinte e quatro horas contínuas e após pausa de aproximadamente setenta e duas horas, retornando assim sucessivamente (BARROS et al., 2006). A escolha do método dialítico no manuseio do paciente é influenciada pelos objetivos da diálise peritoneal, as vantagens e desvantagens únicas de cada método, os recursos da instituição e a experiência da equipe de saúde. Assim, a diálise peritoneal continua sendo uma modalidade efetiva para o manuseio de crianças e de adolescentes, tanto com insuficiência renal aguda como crônica. É a primeira escolha em relação à hemodiálise peritoneal, por ser mais segura, tecnicamente mais fácil, com custo operacional reduzido e similarmente efetiva. Além disso, a relação superfície do peritônio/peso corpóreo é muito maior na criança em relação ao adulto, proporcionando, no mínimo o dobro da eficiência nesta faixa etária (D’CAMPORA et al., 2006).

Os avanços tecnológicos trouxeram uma melhora significativa para o tratamento da IRC, entretanto, este ainda apresenta riscos que aumentam proporcionalmente os índices de morbidades emocionais e físicas, não somente pela gravidade da doença, por não ter cura, mas especialmente pelas limitações e pela mudança abrupta na rotina para sua efetivação. O tripé sustentador do tratamento conservador é constituído por diálise peritoneal, dieta e drogas medicamentosas. A aderência a essa tríade terapêutica promove estado de controle hidroeletrólítico essencial para a sobrevivência destes pacientes (FROTA, 2010).

No ano de 2011, os dados estatísticos oficiais referentes à diálise peritoneal no Brasil apontaram que 4.032 crianças e adolescentes

(menores de 1 ano a 19 anos de idade) foram acompanhados em ambulatórios de nefrologia por todo o país (BRASIL, 2012).

Estudo realizado no estado de São Paulo, no ano de 2011, foram obtidas informações a respeito de 111 pacientes pediátricos que estiveram em tratamento dialítico em algum momento no ano de 2008, sendo 53 meninas (47,7%) e 58 meninos (52,3%). O método dialítico utilizado por este grupo foi: 71,2 % realizaram hemodiálise e 28,8 % realizaram diálise peritoneal. Desse grupo de crianças que estiveram em diálise peritoneal, 15 (13,5%) receberam transplante renal no ano de 2008 (NOGUEIRA et al., 2011).

Conforme descreve Nogueira et al. (2011) em levantamento similar ao paulista, realizado no Estado do Rio de Janeiro desde o ano de 2005, a frequência de pacientes com doença renal crônica terminal no ano de 2007 foi de 145 casos, perfazendo prevalência estimada em pacientes menores de 20 anos de 24 casos por milhão da população com idade compatível. No entanto, o levantamento do Rio de Janeiro diz respeito apenas aos casos que entraram em tratamento dialítico, sendo possível que pacientes que receberam transplante renal sem passar pela diálise peritoneal não tenham entrado no registro, embora o número de pacientes que fazem transplante renal preemptivo no Brasil seja reduzido.

A partir da consulta dos dados de pacientes que entraram em TRS, a diálise peritoneal tem a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, pelo fato de reaver o bem estar físico e a capacidade cognitiva, além de manter a inserção no contexto social. Em contrapartida, essa proposta pode esbarrar nas alterações da vida diária que o tratamento dialítico desencadeia, pela falta de suporte familiar e da equipe de saúde para a manutenção do tratamento e, conseqüentemente, pode ocasionar um impacto na qualidade de vida (FROTA, 2010).

Estudo realizado por Frota (2010), o autor enfatiza que estas modalidades terapêuticas tem uma repercussão mais abrangente na infância em comparação na vida adulta, pois a criança e o adolescente requerem atenção diferenciada, principalmente pelas alterações relacionadas ao crescimento e ao desenvolvimento. E quando portadora de doença crônica, como IRC, as alterações são particularmente incômodas em decorrência das limitações impostas pela doença.

As alterações da saúde da criança e do adolescente, em especial

no que se refere às consequências da IRC, desencadeiam estresse, desorganizam sua vida, atingem a autoimagem, bem como mudam o modo de perceber a vida. As transformações físicas e psicossociais alteram a aquisição do controle progressivo sobre o próprio corpo e redimensionam seu mundo. A criança e o adolescente com IRC percebem-se excluídos do contexto das outras, descobrem-se comprometidos, obrigados a se adaptar às intervenções terapêuticas, o que os impede de desfrutar da liberdade comum à infância e à adolescência (D’CAMPORA et al., 2006).

A criança e o adolescente muitas vezes compreendem a necessidade de enfrentar exames e procedimentos, assumindo atitude cooperativa, apesar do desconforto da dor. Utilizam mecanismos adaptativos que as capacitam para enfrentar as intervenções e facilitam a relação com as diferentes pessoas que continuamente entram no quarto, tocam seu corpo, examinam aparelhos, determinam atitudes e impedem ações (MOREIRA, 2010).

Nos diversos métodos de diálise peritoneal, as complicações da doença como as infecções relacionadas ao cateter e a peritonite continuam sendo as causas mais comuns de morbidade, de aumento do custo e abandono do tratamento. A incidência de peritonite varia entre os centros de tratamento e de acordo com a técnica utilizada, tendo ficado em torno de um episódio/paciente/ano. O uso de sistemas completos (que reduzem as desconexões) e de máquinas para diálise peritoneal automatizada, associadas a maior experiência da equipe, tem reduzido à incidência de peritonite (BARROS, 2006).

A peritonite é ainda o grande fator de morbimortalidade de pacientes em diálise peritoneal. A ocorrência pode representar falha no procedimento e ou o não comprometimento dos cuidadores para com a criança ou adolescente, além de normalmente ser sinônimo de internação e dias longe de casa e da família. Apesar disso, com os avanços nos tratamentos da peritonite ou as mudanças na conduta médica, estes pacientes vêm sendo beneficiados, podendo o tratamento ser feito em casa com a aplicação de antibióticos nas bolsas de diálise peritoneal durante o processo de terapia (ABRAHÃO et al., 2010).

A peritonite é uma infecção frequente nos pacientes submetidos ao tratamento por diálise peritoneal, sendo crianças e adolescentes, particularmente vulneráveis. O diagnóstico precoce da peritonite pode contribuir para a redução da morbidade e da perda deste acesso para diálise peritoneal.

Os sintomas de peritonite geralmente aparecem de 12 a 36 horas após a contaminação. A existência de líquido turvo, dor abdominal, disfunção gastrointestinal são sinais clássicos de peritonite, estando acompanhado de febre ou não. O diagnóstico deve ser confirmado por exames laboratoriais citológicos e bacteriológicos (BARROS, 2006). A educação permanente da equipe profissional de enfermagem, a educação e reeducação do paciente e família para hábitos de higiene adequados e a correta realização das técnicas em diálise peritoneal domiciliar representam fator fundamental no controle de infecções em diálise peritoneal (ABRAHÃO et al., 2010).

Diante do exposto até então, fica evidenciado que a adaptação a doença renal crônica na infância envolve um processo amplo e complexo que a criança, o adolescente e sua família enfrentam a cada dia, do diagnóstico a cada nova modalidade de tratamento. De acordo com Vieira, Dupas e Ferreira (2009) cada fase da doença renal tem suas características imposições e limitações que precisam ser conhecidas com maior profundidade visando instrumentalizar um cuidado humanizado e integral a esta clientela.

Somado a isso, torna-se necessário reconhecer os efeitos da doença e do seu tratamento em crianças, nas diferentes fases de crescimento e desenvolvimento, como também em sua família, para que os profissionais possam contemplar os aspectos biopsicossociais. Outras questões amplamente discutidas na literatura dizem respeito ao impacto da doença no cotidiano da família; à adaptação e ao conviver com a doença; ao modo de enfrentamento e de entendimento da situação da doença e suas implicações na vida da criança, do adolescente e família. Diante do aumento no número de casos de crianças com problemas renais crônicos, abre-se uma nova vertente na literatura para a necessidade de estudar as implicações que a doença e o tratamento acarretam às crianças, adolescentes e suas famílias.

1.2. CONHECENDO A HISTÓRIA DA NEFROLOGIA NO BRASIL

No século XX surgiu o nascimento, o desenvolvimento e o estabelecimento da Nefrologia Pediátrica como especialidade (ZORZO, 2008). Pennafort (2010) enfatiza a importância da trajetória e da construção histórica da enfermagem em nefrologia.

Já no século XXI, Furtado et al. (2010) aponta que a enfermagem brasileira se insere no universo das TRS e no transplante renal. Integra-

se a uma clínica permeada pela expansão dos fármacos e equipamentos tecnológicos, da tecnologia dura, por vezes, distanciando das relações subjetivas, da tecnologia leve, oferecendo ao paciente renal crônico um cuidado altamente especializado.

Desde a década de 60, o enfermeiro está inserido no serviço de diálise e tem ampliado o seu campo de atuação, exercendo diversificadas funções, a saber: assistencial, proporcionando ao paciente um tratamento dialítico eficiente; social, ensino, pesquisa, gerenciamento, responsabilidade legal; interdependência, mantendo, promovendo e recuperando a saúde, junto aos demais integrantes da equipe multidisciplinar (PENNAFORT, 2010). Analisando essas funções, é sensível o fato de que a concepção biológica ainda acompanha a prática dessa enfermagem, quando se visa à qualidade do tratamento dialítico e não à qualidade do cuidar disponível ao paciente renal crônico.

No campo da diálise, a atuação da enfermagem, todavia não foi trilhada somente pelos profissionais da área de enfermagem. Com o aumento da demanda TRS, a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) considera que a tragédia de Caruaru em 1996, ocorrida no Instituto de Doenças Renais na cidade de mesmo nome, no Estado de Pernambuco, marcou a história da diálise brasileira, em razão do número significativo de pacientes renais vitimados pela contaminação da água. Em razão da importância epidemiológica da doença renal, bem como de suas repercussões sociais, psicológicas, econômicas e de baixa qualidade de vida, o Ministério da Saúde edita portarias com regulamentações e normas técnicas, visando a uma melhoria na qualidade do atendimento ao cliente que necessita de diálise (SBN, 2003).

A atuação da Enfermagem em Nefrologia foi amplamente discutida desde esse acontecimento, quando o Ministério da Saúde estabeleceu o Regulamento Técnico para o funcionamento dos serviços de diálise e as normas para cadastramento destes junto ao Sistema Único de Saúde, pela Portaria 082, de 03 de janeiro de 2000. A função de gerenciamento do enfermeiro é fundamental, de acordo com esta Portaria, e determina o estabelecimento de normas e rotinas de funcionamento da instituição, assim como a supervisão e coordenação dos cuidados prestados durante o atendimento ao cliente e suas famílias; esses registros devem ser revisados e atualizados a cada quatro anos.

Com a Resolução RDC Nº154, de 15 de junho de 2004, ficou estabelecido ainda que, para o funcionamento adequado dos serviços de

diálise junto ao Sistema Único de Saúde (SUS), “os serviços de diálise devem possuir como responsáveis técnicos: 01 (um) enfermeiro, especializado, para cada 35 clientes em tratamento hemodialítico por turno, que responda pelos procedimentos e intercorrências de enfermagem”. (BRASIL, 2004). Não consta, porém, a regulamentação quanto às ações de enfermagem no cuidado à criança e ao adolescente com nefropatia, que demandam maior atenção e cuidados diferenciados.

As atribuições e intervenções do enfermeiro nefrologista estão regulamentadas pela Portaria RDC 154 de 2004 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, regulamentação esta que legitimou a importância do enfermeiro especialista em nefrologia, frente às especificidades do serviço e da demanda altamente qualificada para atender um número cada vez maior de pacientes adultos ou crianças em terapia renal substitutiva (BRASIL, 2004).

Ao enfermeiro de diálise peritoneal compete à provisão do material necessário para o tratamento mensal no domicílio, através da solicitação das prescrições junto ao fabricante, conferir a execução e os resultados dos exames laboratoriais mensais, pedidos e o encaminhamento para manutenção da máquina de diálise peritoneal, adequação e eficiência do método dialítico, visita domiciliar, contato com redes de suporte e apoios tais como Serviço Social e Estratégia da Saúde da Família do município de origem se fazem imprescindíveis para monitorização a distância do tratamento, bem como todo o treinamento operacional da diálise peritoneal, a programação da máquina de diálise peritoneal, certificando que haja segurança para o paciente e risco mínimo para infecções. Além destas condições é relevante para o enfermeiro avaliar se criança ou o adolescente está se desenvolvendo fisicamente, frequentando a escola, enfim se está conseguindo ter condições favoráveis diante de toda complexidade que envolve esta modalidade terapêutica. Ressalto que com o avanço da tecnologia, a diálise peritoneal passou a ser realizada quase que exclusivamente durante o período noturno, propiciando que a criança ou o adolescente tenha seu dia-a-dia com intervenções mínimas.

Estudo realizado por Carvalho, Melo e Andraus (2001), retrata que o desejo e as necessidades dos profissionais enfermeiros de fortalecer a categoria e conquistar novos espaços, deram origem à Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia – SOBEN em 1983”. Esta associação é significativa no desenvolvimento do conhecimento em Nefrologia, porque favorece a inclusão dos

enfermeiros que trabalham na área em grupos de estudos, pesquisas e especializações. Uma das conquistas da SOBEN foi à participação na elaboração da portaria 2042 do Ministério da Saúde, que determina o regulamento técnico para o funcionamento de serviços de TRS e suas normas a serem definidas em todo o país.

O doente renal crônico representa um aspecto importante para a compreensão da complexidade e importância do Cuidado de Enfermagem. A condição peculiar deste doente, sendo criança ou adolescente, que se submete periodicamente a uma intervenção desconfortável e de risco, bem como toda a estrutura de apoio necessária para efetuar o processo de diálise peritoneal, destaca-se como os principais fatores de importância desse aspecto, trazendo consigo um contexto rico para a pesquisa em enfermagem. O Cuidado de Enfermagem é bastante determinante no sucesso do tratamento. Os custos de tratamento são quase que integralmente suportados pelo Estado através do Sistema Único de Saúde (SUS), envolvendo uma rede de serviços múltiplos que vai desde o transporte de pacientes pelas prefeituras, passando pelas políticas de distribuição de medicamentos, de execução de exames de alto custo, pela necessidade de acompanhamento psicológico e de serviço social, culminando com procedimentos mais complexos como o transplante renal.

2. REFERÊNCIAL TEÓRICO

2.1. A TEORIA HUMANÍSTICA DE ENFERMAGEM

A teoria da enfermagem humanística idealizada por Josephine Paterson e Loreta Zderad, enfermeiras americanas, está embasada na “interação viva”, isto é, no encontro, na presença genuína, no diálogo, nos relacionamentos e nos chamados e nas respostas do *ser que cuida* e do *ser cuidado* (PATERSON; ZDERAD, 1979). Descrevo abaixo alguns conceitos descritos na teoria, dentre eles: ser humano, saúde-doença, enfermagem e sociedade, que serão tomadas para basear o desenvolvimento desta investigação.

- **SER HUMANO:** São encarados como indivíduos que fazem escolhas e que, necessariamente, coexistem. São encarados como sendo capazes, abertos a opções e é através das relações uns com os outros que o ser humano *vem a ser*;
- **SAÚDE-DOENÇA:** A saúde é mais do que a ausência de doença. Os indivíduos possuem o potencial para o bem-estar, mas também para o *estar melhor*. O *bem-estar* implica em um estado de estabilidade, ao passo que *estar melhor* refere-se ao estar no processo de tornar-se tudo que é humanamente possível e quando o ser humano se relaciona verdadeiramente com o outro, vivencia saúde;
- **ENFERMAGEM:** Trata-se de uma resposta de cuidado de uma pessoa para a outra, num período de necessidade que visa ao desenvolvimento do *bem-estar* e do *estar-melhor*;
- **SOCIEDADE/COMUNIDADE:** Na comunidade, as pessoas partilham suas experiências e se desenvolvem. O enfermeiro é membro de uma comunidade e sofre influencia da mesma, como todas as outras pessoas;
- **DIÁLOGO:** A enfermagem é um dialogo vivido ou vivenciado. A enfermagem é uma experiência intersubjetiva em que ocorre um verdadeiro partilhar. Envolvidos nesse diálogo estão **o encontro** (expectativas), **o relacionar-se** (eu-tu), **a presença** (estar aberto ao todo da experiência), e **o chamado e a resposta** (transacionais e simultâneos).

Esta teoria corrobora com o sentido que o cuidado é a essência da enfermagem e é por meio dela que se busca a relação dos seres humanos envolvidos no encontro. Este cuidado exige uma atitude de compreensão

da experiência do paciente, a partir da compreensão que a enfermeira tem de si mesma, enquanto ser humano no contexto dos cuidados vivenciados, com a intenção de construir uma assistência centrada nos seres que estão sendo cuidados, na busca de *bem-estar* e *estar melhor*. Assim, os elementos da estrutura do marco referencial para a Enfermagem Humanística seriam os seres humanos (paciente/enfermeiro) reunidos em um encontro (*ser e tornar-se*) com um determinado fim (*bem-estar e vir-a-ser*), numa transação intersubjetiva (*estar com e fazer com*) que se dá no tempo e no espaço (*ambiente*), no mundo de homens e coisas (PATERSON; ZDERAD,1988).

A referida teoria aborda ainda como pressupostos básicos enfermagem, enfermeiros e ser humano. No qual enfermeiros consciente e deliberadamente, aproximam-se da enfermagem como uma experiência existencial. A enfermagem humanística inclui mais do que uma benevolente relação sujeito-objeto competente tecnicamente, guiada por um enfermeiro em benefício de alguém, é uma relação transicional e investigativa que demanda conceitualização fundamentada na intuição e na cientificidade. Os seres humanos por sua vez, possuem uma força inata que os mobiliza, são livres, e se espera que se envolvam em seu próprio cuidado e nas decisões sobre suas vidas (PATERSON; ZDERAD,1988).

A experiência da enfermeira com outros seres humanos marca eventos de vida: nascimento, criação, vitória, negação, perda, separação e morte. Suas relações empáticas com as pessoas durante estes eventos, verdadeiramente vivido e suas próprias histórias experimentais e educacionais fazem a vivencia da enfermagem ser única. Através do “em contato consigo mesmo,” preocupações e reflexões sobre tais experiências, a teoria da pratica da enfermagem humanística pede que a enfermeiro descreva o que ela vem à saber: 1- As perspectivas e respostas únicas da enfermagem; 2- As respostas perceptíveis do outro; 3- A reciprocidade do *chamado e resposta* e como eles ocorrem na prática da enfermagem (PATERSON; ZDERAD,1988).

Para atestar eventos da existência humana, o propósito da teoria de enfermagem humanística enfatiza que a enfermagem tem capacidade/habilidade de adaptar-se nas diversas situações com o ser humano, seja ela relacionado à saúde ou ao sofrimento, e *tornando-se mais* de acordo com o seu potencial humano (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Para Paula et al. (2004), a abordagem filosófica-existencial utilizada na teoria de Paterson e Zderad pretende desvelar e compreender o *é* da experiência e vivência humana, e não o seu *porque*. Tem por objetivo compreender o mundo da vida dos seres no encontro de cuidado, bem como perceber e revelar as possibilidades de escolhas que determinarão a essência de vida de cada *ser no mundo*.

A enfermagem, guiada pela teoria humanística, vislumbra possibilidades de exercer em sua prática profissional, uma assistência de enfermagem mais humanizada, no qual pode desempenhar seu potencial de *vir a ser mais* enquanto seres humanos, buscando atingir *o estar melhor* enquanto pessoa e profissional (PATERSON; ZDERAD, 1979).

A teoria da enfermagem humanística contempla a prática de enfermagem, seu significado, a experiência existencial, a descrição fenomenológica, o fenômeno da enfermagem com o bem estar, o potencial humano, a transação intersubjetiva, o diálogo vivo desenvolvido pelo encontro, a relação, a presença e o fenômeno da comunhão (ROLIM, 2005).

Segundo Prager (2000), a influência do existencialismo, da fenomenologia, dos psicólogos humanistas, sofrida por Paterson e Zderad, pode ser vista em “sua ênfase no significado da vida como a mesma é vivida, na natureza do diálogo e na importância do campo perceptivo” (PRAGER, 2000, p 243). Tanto o existencialismo como a fenomenologia valorizaram as vivências e as experiências humanas (ROVARIS, 2010).

De acordo com Paula et al. (2004), em seu estudo sobre Paterson e Zderad, a fenomenologia nos dirige ao estudo da “coisa em si”, ao passo que o existencialismo leva o ser humano a conhecer-se e compreender-se por suas vivências e experiências. Neste sentido, a Enfermagem Humanística tem a situação de enfermagem experimentada existencialmente como a “coisa em si”, considerando que a mesma acontece no encontro entre seres humanos.

O método fenomenológico preconizado pelas teóricas no contexto da Enfermagem visa o mundo da vida do homem como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro, desvelando suas vivências e experiências como fenômenos existenciais. Desta forma, as teóricas inspiradas em filósofos como Martin Buber, Gabriel Marcel e Frederick Nietzch, desenvolveram a Teoria da Enfermagem Humanística e também fundamentaram conceitos e pressuposições tais como: relação,

presença, ser mais, liberdade, encontro, chamada e resposta, estar melhor, diálogo vivido, escolhas responsáveis, relacionamentos e outros (PAULA, 2004).

Lafrey e Brouse (1983) conforme descrito no estudo de Karl (2002), relatam que a teoria de Paterson e Zderad demonstra a especificidade do homem que é a existência. Dessa forma, o ser humano é lançado no mundo e tem a possibilidade de descobrir o sentido da sua existência e orientar suas ações. Neste processo, o ser humano possui um potencial *tornar-se mais* ou para *estar-melhor*, em um dado momento, mediante escolhas responsáveis.

O relacionamento é o processo de *fazer e ser* da enfermeira, estar um com o outro. Ao profissional, cabe relacionar-se como sujeito e com o sujeito, permanecendo aberto como pessoa e como sujeito com o objeto, quando usa abstrações, categorizações e rótulos. Entre estes rótulos incluem-se a transação intersubjetiva, a qual consiste em uma situação compartilhada por uma ou mais pessoas, relacionando com os seu modo de ser (ROLIM, 2005).

A enfermagem humanística se preocupa com as experiências dos indivíduos como fenômeno de suas vidas, as quais tem possibilidade a existência de escolhas permanentes, de modo que são responsáveis por suas vidas e seu desenvolvimento. O ato de cuidar fornece subsídios para o desenvolvimento do ser humano (MUNIZ, 2000).

O estudo realizado por Azevedo et al (2000) enfoca uma síntese, conforme preconizado por Paterson e Zderad, trazendo o delineamento metodológico que se baseia da seguinte forma:

- Preparação da capacidade da enfermeira para vir a conhecer: o autoconhecimento também é importante, bem como da autopercepção e a enfermeira deve possuir a capacidade de subjetivamente vivenciar o outro;
- A enfermeira conhece o outro de modo intuitivo e isso significa estar aberto ao sentido da experiência do outro, com a finalidade de captar “as sutis nuances” envolvidas na interação humana, para tanto o estar na situação de enfermagem, deve ocorrer sem quaisquer noções preconceituosas, tentando evitar expectativas, rótulos e julgamentos;
- A enfermeira conhece o outro de modo científico: As

experiências subjetivas são recontratadas sofrendo reflexão, sendo posteriormente transcrita a visão fundida, os relacionamentos são considerados, sendo analisados, sintetizados e depois conceitualizados ou ainda interpretados simbolicamente;

- A enfermeira de modo complementar sintetiza outros conhecimentos: quando ocorre o estabelecimento de relações, comparações e contraste, para chegar a uma síntese de varias realidades conhecidas, permitindo um contraste entre elas, evidenciando as convergências, levando em consideração a experiência pessoal e experiência de cada cliente;

Nesta perspectiva faz-se uma análise em que humano quer dizer *Ser* humano, ou seja, *Ser* bio-psico-social e espiritual, uma mistura inseparável, indissociável, embora existam pensamentos e ideias que tentam convencer que podem separar as emoções do saber e fazer. Entende-se que o cuidador não para de ser enfermeiro enquanto brinca com uma criança, ou quando vê uma criança doente e realiza um procedimento doloroso; ele continua sendo um *Ser Humano* impregnado de conceitos, crenças e valores. Acredita-se que essa diversidade de sentimentos vale para todos os seres humanos, dentre eles os enfermeiros cuidadores da criança hospitalizada (KARL, 2002).

O encontro é o *reunir-se* dos seres humanos e aqui nesse estudo é realizado entre a criança, o adolescente em diálise peritoneal, sua família e a enfermeira. Deste modo, o foco da enfermeira não pode estar voltado somente para o cuidado técnico e operacional da criança ou adolescente em tratamento, mas especialmente para a família, que neste momento depara-se com sentimentos conflitantes e que permeiam a realidade da doença. Acredito que nesta realidade envolvendo crianças e adolescentes com doença crônica e sua família, a enfermeira desempenha um papel fundamental, atuando como “elo de ligação”, propiciando o *bem estar* e o *estar melhor* destes seres humanos. A forma como estas famílias e seus filhos serão abordadas para vivenciar a situação da doença, será de extrema importância para conduzi-los na trajetória a ser percorrida. Neste sentido, se o contato inicial com a equipe de saúde for positiva, a família se sentirá confiante e fortalecida para desempenhar o papel necessário. Sabe que haverá suporte para auxiliar e conduzir sempre que houver dúvidas e necessidades com relação ao tratamento do seu filho.

Neste estudo, o ser humano é a **família** da criança ou adolescente com IRC. A família é aqui entendida como um grupo de seres humanos unidos por laços de consanguinidade e ou laços de afeto, que possuem identidade própria, crenças, valores e conhecimentos comuns. A família tem direitos e responsabilidades, vivem em um ambiente em interação com outras pessoas e é influenciada pela cultura e nível socioeconômico (STAM, 2003).

No mundo da IRC, a família é composta por indivíduos que compartilham as experiências vividas no ambiente da diálise peritoneal e participam no cuidado da criança e do adolescente com carinho e afeto, responsabilidade, autenticidade e possibilidade de fazer escolhas, mas ao mesmo tempo, necessita de ajuda para *vir a ser mais* neste processo experiencial.

A família também pode ser conceituada como uma unidade de pessoas em interação, um sistema semiaberto, com uma história natural composta por vários estágios, um sistema inserido numa diversidade de contextos, e constituídos por pessoas que compartilham sentimentos e valores, formando laços de interesses, solidariedade, reciprocidade, com especificidades e funcionamento próprios. A união dos membros de uma família com ou sem laços consanguíneos, se dá a partir da intimidade, do respeito mútuo, da amizade, da troca e do enriquecimento conjunto (ELSEN, 2002). Nesse sentido, a família é um sistema bastante complexo, sendo que cada uma é única, diferindo em tamanho, elementos que a compõem e valores. É um sistema altamente interativo, pois o que ocorre com um dos seus elementos, repercute em todos.

Concordo com Barbosa (1995), quando esta explicita que os profissionais, como seres humanos, podem superar a visão mecanicista que muitas vezes ainda está enraizada e romper com o modelo cartesiano naquilo que é adverso, para fazer superações, voltando a uma prática da enfermagem baseada na compreensão do *ser aí no mundo com os outros*, mundo este no qual o enfermeiro se envolve, não podendo ser visto a parte do processo que aí se engendra. Portanto a enfermagem fenomenológica tem sido proposta como adequada à compreensão na enfermagem.

Segundo as teóricas Paterson e Zderad (1988), torna-se possível compreender que a partir das experiências vivenciadas, a enfermagem pode ser entendida como um “diálogo vivido”, que tem objetivo máximo a busca pelo “bem estar” e o “estar melhor”. Entendo que o “diálogo vivido” acontece no cotidiano no encontro do ser que cuida

com o ser que é cuidado, desde que ambos optem por esta escolha. Os “agentes” deste “encontro” são seres humanos com características de livre- arbítrio, sendo este o desejo de querer estar na relação dialógica, na espontaneidade, no encontro genuíno e no desempenhar presença ativa neste encontro.

No diálogo, a relação compreende o processo de compartilhar com o outro, significando estar com ele. Os seres humanos podem relacionar-se como sujeito a objeto e como sujeito a sujeito, sendo ambos os tipos de relação essenciais para existência humana genuína (BARBOSA, 1995).

Em meio a esse panorama, para compreender a experiência das famílias das crianças e adolescentes em diálise peritoneal optei pela Teoria da Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad, por esta ser uma teoria da prática da enfermagem, a partir de um encontro existencial, permitindo um conhecimento humano do ser cuidador e do ser que recebe o cuidado, de uma forma singular, subjetiva, respeitando os princípios da relação e de cada um no mundo do atendimento em saúde (PATERSON; ZDERAD, 1979).

3. O CAMINHO METODOLÓGICO

3.1. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo Convergente Assistencial (PCA). De acordo com Minayo (2008), a abordagem qualitativa possibilita uma aproximação aprofundada dos significados das relações humanas, uma vez que a pesquisa qualitativa lida com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A PCA é um método que está orientado para a resolução ou minimização de problemas da prática que a enfermeira enfrenta e nas possibilidades de mudança e de introdução de inovações nas práticas de saúde. Identifica-se num tipo de investigação que se desenrola de modo concomitante com a prática assistencial de enfermagem, já que sua principal característica é a convergência com essa prática. Deste modo, durante a operacionalização do processo de cuidar, a enfermeiro coleta os dados com a finalidade de responder à(s) pergunta(s) de pesquisa. O processo de assistência passa a ser o meio para se buscar as informações necessárias que irão alimentar as indagações processadas pela pesquisa e vice-versa, as respostas da investigação retroalimentam e modificam a prática. Trata-se de uma pesquisa simples e exequível que pode ser implementada juntamente com as atividades profissionais cotidianas dos profissionais de saúde, em especial, do profissional enfermeiro (TRENTINI; PAIM, 2004).

3.2. LOCAL DE ESTUDO

O local de estudo foi a Unidade de Internação (UD) e o Ambulatório do Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG). Esta instituição foi fundada em 13 de março de 1979, está vinculado a Secretaria de Estado de Saúde e tem como missão, descrita em seu domínio eletrônico: “Prestar, de acordo com princípios éticos e humanizados, atendimento preventivo, curativo e social a crianças e adolescentes, bem como formar e capacitar recursos humanos e incentivar a pesquisa clínica”. Atua como referência de Centro de Saúde da Criança e do Adolescente no Estado de Santa Catarina, atendendo as demandas de Florianópolis, da grande

Florianópolis e de outros Municípios do Estado. Apresenta 122 leitos ativos e cerca de 860 funcionários, o HIJG presta atendimento nas especialidades: Oncologia, Nefrologia, Urologia, Nutrologia, Cirúrgica Geral, Pediátrica, Plástica, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Vascular, Bucomaxilofacial, Infectologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Neurocirurgia, Neurologia, Pneumologia e Terapia Intensiva, além de atendimento ambulatorial em diversas especialidades. É responsável pelo atendimento às demandas referentes a patologias de baixa, média e alta complexidade que atingem crianças com idade até 15 anos incompletos (HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, 2013).

O serviço de Nefrologia Pediátrica do hospital atende crianças e adolescentes em nível de internação hospitalar e ambulatorial com diversas patologias renais, bem como o acompanhamento de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em tratamento conservador e em terapia renal substitutiva. As crianças e adolescentes são encaminhados via agendamento da Unidade Básica de Saúde dos municípios de todo o interior do Estado de Santa Catarina por ser referência no atendimento para consulta médica com especialista. Os casos de maior urgência são encaminhados diretamente para Serviço de Emergência da Instituição. A unidade de internação conta com número de leitos no total de dezesseis, sendo dividido entre seis especialidades médicas (nefrologia, pneumologia, cardiologia, gastrologia, nutrologia, hematologia) e sua utilização ocorre de acordo com a demanda necessária para internação. A equipe multiprofissional do serviço de nefrologia é composta por três médicas, uma enfermeira, uma psicóloga, uma assistente social e nove técnicos de enfermagem.

3.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Na tentativa de buscar compreender o universo da IRC, os participantes deste estudo foram familiares cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de IRC em diálise peritoneal. Importante destacar que, na PCA, os sujeitos são integrantes ativos, contribuindo com informações que possibilitem abranger todas as dimensões do objeto em estudo (TRENTINI; PAIM, 2004).

Sendo este estudo de abordagem qualitativa, não foi determinado o número mínimo ou máximo de participantes, uma vez que, por suas próprias características, não se estabeleceu critérios rígidos baseados na generalização, e sim, na representatividade referente à diversidade e

profundidade das informações. Assim, a escolha do número de participantes se deu pelo total de crianças e adolescentes com IRC e em diálise peritoneal vinculado ao serviço. Após o convite realizado para participar da pesquisa, a adesão das famílias foi de forma espontânea, prevalecendo apenas a vontade e o desejo das mesmas em tomar parte do estudo, após conhecerem seus objetivos e propósitos, e também de compreenderem a intenção do pesquisador durante todo o processo investigativo na Unidade de Internação e no Ambulatório do Serviço de Nefrologia Pediátrica. Estes, portanto, foram os critérios para a seleção dos familiares cuidadores. Assim, participaram do estudo seis mães, um pai e uma avó. Sendo que de uma mesma família, uma mãe e um pai aceitaram participar do estudo.

Na pesquisa qualitativa, como em outras abordagens, o respeito ao anonimato e sigilo são importantes. Neste caso, para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizou um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios.

Passo a apresentar a seguir as famílias que participaram do estudo:

FAMÍLIA DA BIANCA:

A familiar responsável pela adolescente é a avó paterna. Dona Beatriz é uma senhora com 55 anos, possui curso superior, e trabalha atualmente como professora na área de educação especial. Tem como renda aproximada dois salários mínimos. A avó e o pai realizaram treinamento para realizar a diálise em casa, porém a avó que está como responsável por todos os cuidados da adolescente incluindo a diálise peritoneal. Bianca é uma adolescente de 13 anos, frequenta a oitava série do ensino fundamental. Nasceu com bexiga neurogênica e desenvolveu infecção do trato urinário de repetição e tendo como consequência a IRC e portadora do vírus HIV. Está em diálise peritoneal desde janeiro de 2012 e sua doença de base é refluxo vesico urinário. Mora em uma casa de alvenaria e madeira, própria, com água encanada, luz elétrica e fossa séptica. A prefeitura doou material para a construção de um quarto com banheiro para Bianca. No mesmo quarto separado por uma divisória, fica o depósito de material da diálise peritoneal. É a segunda filha do casamento, a mãe morreu vítima de HIV/Aids quando ela tinha três anos de idade. O pai então ficou com a guarda das duas meninas, a irmã mais velha com cinco anos e Bianca com três, na época. As meninas permaneceram com o pai até a Bianca completar seis anos,

quando o pai casou-se novamente. A madrasta não aceitava as meninas, especialmente a Bianca pela doença e demanda de tratamentos decorrentes. As meninas então passaram a ficar sob responsabilidade legal da avó paterna. Moravam todos no mesmo terreno, porém em casa separadas. A situação continuou ruim, inclusive com maus tratos por parte da madrasta quando avó e o pai não estavam presentes. Bianca seguiu em acompanhamento ambulatorial com a nefrologia e infectologia no ambulatório deste hospital até os onze anos de idade, quando entrou em falência renal crônica, necessitando de diálise peritoneal. Nas internações hospitalares é a avó quem a acompanha. Bianca não tem indicação de transplante renal por ter sérias complicações pulmonares do HIV.

FAMÍLIA DA ÁGATHA:

A familiar responsável pela adolescente é a mãe. Dona Angela, está com trinta e seis anos, possui primeiro grau incompleto, é dona de casa. E é a responsável pelos cuidados com a diálise peritoneal, e se dedica a filha em tempo integral. O pai trabalha como pedreiro. Ágatha tem quinze anos, está em diálise peritoneal desde setembro de 2009. Ágata estuda na oitava série do ensino fundamental. É a primogênita de dois filhos. Mora com os pais e o irmão mais novo no município de Governador Celso Ramos/SC. A família vive com uma renda entre dois e três salários mínimos, são evangélicos. A casa tem cinco cômodos, possui água encanada, fossa séptica e luz elétrica. O depósito de guarda de material da diálise peritoneal é na casa da avó, que mora ao lado. Ágatha é uma jovem fisicamente pequena para a idade, caminha com certa dificuldade, pois apresenta sequelas motoras da mielomeningocele. Desde que nasceu enfrenta com as dificuldades provenientes da mielomeningocele e bexiga neurogênica e desenvolveu IRC decorrente destas, convivendo com rotinas atípicas para uma jovem da sua idade, como a sondagem vesical cinco vezes ao dia, além da diálise peritoneal.

FAMÍLIA DA MARIANA:

O pai e a mãe são responsáveis pela diálise peritoneal, ambos fizeram treinamento operacional da diálise peritoneal. A mãe, dona Marcia, atualmente é dona de casa e o pai, seu Marcos é autônomo. Pai e mãe possuem o primeiro grau incompleto. Mariana tem treze anos e faz diálise peritoneal há dois anos. Ela é filha única, mora com os pais na zona rural do município de Imaruí. A casa é de alvenaria, possui água encanada, luz elétrica e fossa séptica. Mariana nasceu com

mielomeningocele e bexiga neurogênica que são as causas da IRC, faz uso de sonda vesical de alívio, apresenta sequelas motoras em virtude da mielomeningocele, consegue engatinhar e ou se utiliza da cadeira de rodas para sua locomoção. Frequenta escola quando possível, pois existe dificuldade no transporte escolar. Em um dado momento de diálogo vivido, confessou ter saudade da praia, do banho de mar, de brincar na areia e relatou gostar muito da escola. No início do tratamento os pais apresentavam medo com relação ao transplante, especialmente pelo fato da Mariana necessitar de uma cirurgia de bexiga prévia. Sentem ansiedade por tudo que ela deverá passar com o transplante.

FAMÍLIA DA NINA:

A familiar responsável pela adolescente e pela diálise é mãe, pois somente ela realizou treinamento operacional para a diálise. Dona Nathalia tem trinta e oito anos, possui nível superior, atualmente é dona de casa. O pai trabalha como caminhoneiro. Nina é uma adolescente de doze anos e a causa da IRC foi nefropatia de refluxo vesico urinário, está em diálise peritoneal desde agosto de 2013. Nasceu nos Estados Unidos da América, mas atualmente mora na cidade de Florianópolis/SC com a mãe, o pai e o irmão. A casa é de material, com água encanada, luz elétrica e fossa séptica. Estuda na 8ª série de uma escola pública. Nina é acometida de refluxo vesico urinário desde os dois anos de idade. A mãe procurava o pediatra regularmente com a queixa principal de enurese noturna, mas ouvia sempre a resposta de que tal fato era normal e passaria com o tempo. Quando em 2013, acometida por uma forte fraqueza e desamino, a mãe procurou ajuda médica que evidenciou um quadro de anemia severa proveniente da insuficiência renal crônica. Necessitando então iniciar a diálise peritoneal logo após diagnóstico médico.

FAMÍLIA DO MARCIANO:

A responsável pelos cuidados integrais da dialise é a mãe. Dona Magda tem trinta e cinco anos, é dona de casa e frequentou apenas as séries iniciais de estudo. O pai é auxiliar de serviços gerais, possuem renda de dois salários mínimos. Marciano tem 8 anos e faz diálise peritoneal desde setembro de 2009. É diagnosticado com Síndrome de Joubert desde o nascimento e desenvolveu IRC decorrente desta. A Síndrome de Joubert, bem como as desordens a ela relacionadas, caracteriza-se por alterações do sistema nervoso central, oculares e renais. A doença renal é descrita em 30% dos indivíduos acometidos

pela síndrome de Joubert (WEISS et al., 2009). É o primogênito de três filhos. Não se comunica verbalmente, não anda, alimenta-se através de sonda nasoesférica, não possui controle esfincteriano. Apresenta dependência total para os cuidados. Logo após o nascimento o pai abandonou a mãe e o filho, nunca mais retornando. A mãe casou-se novamente e teve mais dois filhos. Nos primeiros anos de vida, Marciano recebia acompanhamento especializado na APAE, porém com o nascimento dos irmãos a mãe não conseguiu mais levá-lo, pois a instituição educacional solicitava que a mãe permanecesse junto ao filho durante atendimento. A família mora em Criciúma, em uma casa de madeira, com cinco cômodos, doada pela prefeitura. A casa possui água encanada, luz elétrica e fossa séptica.

FAMÍLIA DO JOÃO:

A mãe dona Joana e o pai são os responsáveis pela criança bem como pela diálise. Ambos receberam o treinamento operacional da diálise peritoneal se revezam nos cuidados com a criança. João tem dois anos e quatro meses e faz diálise peritoneal desde seus sete meses de vida, a causa da IRC foi a uropatia de refluxo. Não frequenta escola ou creche. É uma criança ativa, sorridente e esperta. É o terceiro filho do casal. A família mora no município de Morro da Fumaça, a casa é própria, de alvenaria com água encanada, luz elétrica e fossa séptica. A família trabalha como autônoma e a renda da família é proveniente de uma empresa de confecção de roupas, renda que gira em torno de três a quatro salários mínimos. O que de certa forma flexibiliza os horários de trabalho da mãe, que se reveza entre a empresa e os cuidados com a diálise peritoneal do João. Os pais possuem o segundo grau completo e são evangélicos. A família demonstra união e são bastante positivos quanto ao transplante. A certeza de melhora na qualidade de vida, após o transplante, deixa todos bem animados.

FAMÍLIA DA AMANDA:

A familiar responsável é a mãe, dona Ana, tem quarenta anos e possui primeiro grau incompleto. Uma das filhas mais velha, de vinte e um anos também realizou treinamento operacional da diálise peritoneal e se revezam no cuidado da menina e suas necessidades. Amanda tem três anos de idade, é a nona filha do casal. Não frequenta a escola ainda. Mora em uma reserva indígena no município de José Boiteux/SC. A casa é de alvenaria e madeira, possui água encanada, luz elétrica e fossa séptica. Sua doença de base é a síndrome nefrótica, que começou a se

manifestar no segundo ano de vida. Antes da confirmação da falência renal, seu tratamento se baseava especialmente em dieta e medicação. A biópsia renal mostrou uma forma grave da doença que evoluiu rapidamente para IRC, necessitando de diálise peritoneal. A doença foi um choque na comunidade indígena, uma vez que foi o primeiro caso registrado naquela aldeia. Surgiram então, muitas informações para o uso de ervas medicinais, cujo efeito era duvidoso e que a família optou por não usá-las.

3.4. COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de abril a agosto de 2013. Utilizou como estratégia para a coleta dos dados a entrevista semiestruturada com os pais e ou familiar responsável das crianças ou adolescentes em diálise peritoneal. Esta é uma estratégia para a pesquisa que parte de elementos relacionados ao tema e evolui à medida que durante o encontro ocorre interação entre o entrevistado e o entrevistador, sendo aprofundada de acordo com a oportunidade e seu direcionamento. O pesquisador poderá utilizar sua habilidade para mediar o roteiro, avaliando a necessidade de incluir adaptações ou alterá-lo, buscando saber o que acontece e como acontece, a partir da conversação, descrições e informações que são apreendidas durante o “diálogo vivido.” Também é o tipo de entrevista mais apropriado para a PCA, uma vez que esta é conduzida em contatos repetidos ao longo de determinado tempo, pois esta modalidade de pesquisa valoriza a participação de todos os envolvidos, estimulando a participação ativa dos informantes no processo, possibilitando a compreensão de como ocorrem certos fenômenos (TRENTINI; PAIM, 2004).

As entrevistas foram agendadas e realizadas durante as consultas ambulatoriais e na internação da criança ou adolescente, gravadas em formato de áudio MP3. Antes de iniciar esse procedimento, ocorria a leitura prévia e discussão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual em linguagem acessível apresentava a justificativa, os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios da pesquisa. Com a anuência dos entrevistados era iniciada a coleta de dados empíricos com a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). O roteiro das entrevistas era composto por questões como: nome, idade, escolaridade, sexo, responsável pela terapia e qual grau de parentesco com a criança, tempo de tratamento em diálise, condições gerais da moradia, se esta era própria ou alugada, energia

elétrica, água encanada e esgoto. O roteiro das entrevistas era composto também pelas seguintes questões norteadoras: Como é para você conviver com a insuficiência renal IRC e seu tratamento? Conte-me sobre as dificuldades vivenciadas no dia a dia? A partir dela íamos introduzindo outras questões relacionadas a experiência das famílias das crianças e adolescentes em diálise peritoneal (APÊNDICE B). As entrevistas ocorreram de abril a agosto de 2012, tiveram duração de trinta a sessenta minutos e aconteceram nas dependências do hospital e foram realizadas uma entrevista com cada família.

Também utilizou um diário de campo no qual foi anotado as principais impressões obtidas em cada encontro, durante os “diálogos vividos,” com as famílias. Trentini e Paim (2004) recomendam que o pesquisador pode lançar mão de técnicas mistas de registro, para assegurar o maior montante possível de informações, anotações das “expressões-chave”, sendo tal registro realizado como “notas do pesquisador”.

3.5. ANÁLISE DOS DADOS

Após cada entrevista, foi feita a transcrição literal e na íntegra do depoimento, preservando a veracidade dos depoimentos. Esta etapa foi feita de forma minuciosa, haja vista que é uma tarefa que exige extremo cuidado com a interpretação. Assim, iniciou-se a análise dos dados, organizando-os a partir da transcrição integral das fitas e da leitura do material empírico. Todo o material empírico, ou seja, transcrição das entrevistas, anotações no diário de campo, totalizou aproximadamente dezoito páginas digitadas em espaço duplo, preservando a veracidade dos depoimentos obtidos. O tempo de realização das entrevistas variou de trinta a sessenta minutos cada uma.

A análise e interpretação dos dados seguiu os passos propostos pela PCA, ou seja, a apreensão, síntese, teorização e transferência (TRENTINI; PAIM, 2004). O processo de apreensão inicia com a coleta de informações e portanto, quando inicia a análise; esta requer uma organização dos dados empíricos. Os dados coletados provindos de entrevistas, de observação ou ação, foram transcritas de maneira a deixar trinta por cento do espaço de cada página em branco, para proceder à codificação. É de relevante importância manter os registros numa ordem cronológica, com data e número da entrevista ou observação e identificação do participante. As informações assim organizadas facilitaram a codificação, que significa reconhecer, no relato

das informações, palavras, frases, parágrafos ou temas chaves, que persistirem nos relatos dos participantes. Esta etapa foi alcançada, quando houve dados suficientes para fazer um relato completo, detalhado, coerente e substancioso do conjunto das informações (TRENTINI; PAIM, 2004).

O processo de síntese é a parte da análise que examina subjetivamente as associações e variações das informações, dominando, assim, completamente o tema da investigação. Nesta etapa se faz necessário realizar uma “imersão” nas informações trabalhadas na fase de apreensão para então alcançar completa familiaridade com elas. O pesquisador alcança a síntese, quando domina completamente o tema da investigação, quando memoriza com detalhes e profundidade as cenas como ocorreram no contexto estudado.

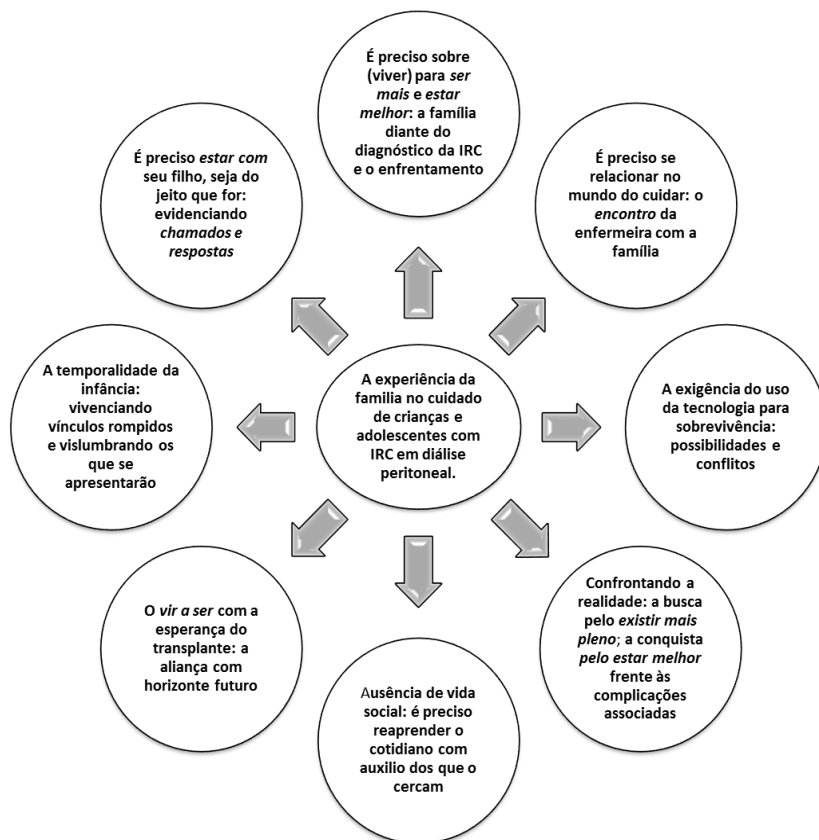
No processo de teorização, o pesquisador desenvolve relação entre a teoria e prática e esta etapa implica em um trabalho de especulação, de verificação, de seleção, de revisão e de descarte. A partir daí, torna-se indispensável a formulação de novos conceitos, suas definições e inter-relações, constituindo a conclusão do estudo. Já o processo de transferência tem como objetivo socializar os resultados e justificar as adaptações que venham a ser feitas. Assim, realiza-se a aplicação dos resultados em processo de modo a explicitar seus reflexos na qualidade da assistência desenvolvida no âmbito de atuação da pesquisa (TRENTINI; PAIM, 2004).

E por último o processo de transferência, no qual os resultados consiste na possibilidade de dar significado a determinados achados e descobertas e contextualizá-los em situações semelhantes, favorecendo a socialização.

Dessa forma, foi possível obter a construção de oito unidades de significados, sendo elas: (a) **é preciso sobre (viver) para *ser mais e estar melhor*: a família diante do diagnóstico da IRC e o enfrentamento;** (b) **é preciso *estar com* seu filho, seja do jeito que for: evidenciando chamados e respostas;** (c) **é preciso se relacionar no mundo do cuidar: o *encontro* da enfermeira com a família;** (d) **a temporalidade da infância: vivenciando vínculos rompidos e vislumbrando os que se apresentarão;** (e) **a exigência do uso da tecnologia para sobrevivência: possibilidades e conflitos;** (f) **confrontando a realidade: a busca pelo *existir mais pleno*;** (g) **a conquista pelo *estar melhor* frente às complicações associadas;** (g) **o *vir-a-ser* com a esperança do transplante: a aliança com o horizonte**

futuro e (h) a ausência de vida social: é preciso reaprender o cotidiano com auxílio dos que o cercam. No diagrama abaixo, apresento as unidades de significados, para evidenciar a experiência da família no cuidado de crianças e adolescentes com IRC em diálise peritoneal.

DIAGRAMA I – Construção das Unidades de Significados



Fonte: Elaborado pela autora

3.6. ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos Hospital Infantil Joana de Gusmão sob o parecer n° 028/2012 (ANEXO 1). Foram seguidos os preceitos éticos determinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que envolve as pesquisas com Seres Humanos, especialmente no que se refere à autonomia, anonimato, sigilo e não maleficência (BRASIL, 2012).

Também foi garantindo o anonimato, o direito de voluntariedade

e desistência dos sujeitos da pesquisa em qualquer momento ou etapa da mesma. Os participantes foram esclarecidos de que sua participação era de caráter voluntário, podendo haver a desistência em qualquer uma das etapas propostas, sendo que a participação nesta pesquisa não lhe trará complicações legais, nem de cunho financeiro, bem como, não havendo risco de natureza física decorrente da sua participação na pesquisa, exceto por um possível mal-estar psicológico relacionado a abordagem do tema.

Neste sentido, foi solicitado a cada participante a leitura e posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). Este consentimento informado é uma condição indispensável na relação pesquisador e sujeitos da pesquisa.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados desta dissertação serão apresentados em forma de manuscritos, de acordo com Instrução Normativa 003/MP-PEN/2011 de 12 de setembro de 2011, que dispõe sobre a elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos do Curso de Mestrado Profissional Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Assim, foram elaborados dois artigos, quais sejam:

Manuscrito 1: A criança e o adolescente com insuficiência renal crônica: desvelando a experiência das famílias à luz de Paterson e Zderad.

Manuscrito 2: Um diálogo vivido com as famílias de criança e adolescente com insuficiência renal crônica.

4.1. MANUSCRITO 1

A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: DESVELANDO A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS À LUZ DE PATERSON E ZDERAD¹

Maribel Cristina Weschenfelder²
Jane Cristina Anders³

¹ Este trabalho é parte da dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem, do Curso de Mestrado Profissional, inserida na linha de pesquisa "O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer".

² Enfermeira do Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC; Membro do Grupo de Pesquisa Saúde da Criança e do Adolescente GEPESCA/UFSC. Endereço para correspondência: *E-mail*: maribel.cw@gmail.com.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Mestrado Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem e do Curso de Graduação do Departamento de Enfermagem da UFSC, líder do Grupo de Ensino, Pesquisa

RESUMO

Este estudo é de natureza qualitativa, do tipo pesquisa convergente assistencial (PCA) e foi realizado na unidade de internação e ambulatorial do Serviço de Nefrologia Pediátrica de um hospital escola pediátrico do Sul do Brasil. O objetivo do estudo foi desvelar a experiência das famílias das crianças e adolescentes em diálise peritoneal. Foram sujeitos da pesquisa sete familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica em diálise peritoneal. A coleta dos dados ocorreu no período de abril a agosto de 2013 e utilizou-se para tanto a entrevista semi-estruturada. O referencial que embasou o estudo foi a Teoria de Enfermagem Humanística, proposto por Paterson e Zderad. A análise dos dados seguiram os passos propostos pela PCA: apreensão, síntese, teorização e transferência, e constituíram-se em unidades de significados, sendo elas: (a) é preciso sobre (viver) para *ser mais e estar melhor*: a família diante do diagnóstico da IRC e o enfrentamento; (b) é preciso *estar com* seu filho, seja do jeito que for: evidenciando chamados e respostas; (c) é preciso se relacionar no mundo do cuidar: o *encontro* da enfermeira com a família e (d) a temporalidade da infância: vivenciando vínculos rompidos e vislumbrando os que se apresentarão. Os resultados evidenciaram que as restrições impostas pela doença e pelo tratamento implicam em transformações e adaptações do novo cotidiano da família. Muitas vezes a possibilidade de ser uma terapia de transição, até que ocorra o transplante renal, se apresenta como uma opção de terapia por tempo mais prolongado, com muitas idas e vindas ao hospital. A equipe de enfermagem deve estar ao lado da família em um verdadeiro encontro, possibilitando confiança mútua e ajudando-a a enfrentar as condições impostas pela doença crônica.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica, Diálise Peritoneal, Enfermagem Pediátrica, Família.

INTRODUÇÃO

A expressão Insuficiência Renal Crônica (IRC) refere-se a uma síndrome de perda progressiva e geralmente irreversível da função renal

de depuração, ou seja, da filtração glomerular. Embora essa definição não faça menção à quantidade de função perdida, costuma-se usar os qualificativos imprecisos “leve”, “moderada” e “grave” ou “terminal” conforme o grau de diminuição da filtração glomerular (BARROS, 2006).

Segundo dados do Ministério da Saúde, no Brasil há uma escassez de estudos mais aprofundados sobre a situação epidemiológica nacional da doença renal, bem como dos aspectos gerenciais, administrativos e econômicos dos serviços que envolvem os tratamentos dessa doença. Estudo multicêntrico registra que o Brasil é o terceiro país no mundo em número de paciente em diálise, com mais de 75.000 pacientes em terapia renal de substituição (TRS), (FERNANDES, 2008).

No ano de 2011, os dados estatísticos oficiais referentes à diálise peritoneal no Brasil apontaram que 4.032 crianças e adolescentes (menores de 1 ano a 19 anos de idade) foram acompanhados em ambulatórios de nefrologia por todo o país (BRASIL, 2012).

Em estudo realizado no estado de São Paulo no ano de 2011 foram obtidas informações a respeito de 111 pacientes pediátricos que estiveram em tratamento dialítico em algum momento no ano de 2008, sendo 53 meninas (47,7%) e 58 meninos (52,3%). O método dialítico utilizado por este grupo foi: 71,2 % realizaram hemodiálise e 28,8 % realizaram diálise peritoneal. Desse grupo de crianças que estiveram em diálise, 15 (13,5%) receberam transplante renal no ano de 2008 (NOGUEIRA et al., 2011).

A maioria dos dados epidemiológicos existentes concentra os estudos em adultos, o que limita a vantagem que poderia advir do reconhecimento da doença renal crônica (DRC) em suas fases mais precoces, quando ocorre em crianças e adolescentes. Nessa faixa etária os estudos são particularmente raros, e quando a doença renal crônica em crianças é avaliada, quase sempre se relaciona ao estágio avançado de comprometimento renal, em particular os doentes em diálise ou transplante (NOGUEIRA et al., 2011).

Quanto as causas de insuficiência renal mais comuns em crianças e adolescentes, evidencia-se a má formação do trato urinário, doenças imunológicas autoimunes, infecções e doenças hereditárias. Os dados estatísticos referentes à diálise infantil no Brasil ainda são singelos, uma vez que se preconiza que a criança ou adolescente permaneça o menor

tempo possível em diálise e obtenha condições clínicas para realização do transplante renal (BARROS, 2006).

A doença renal e o tratamento transformam o dia-a-dia da criança, do adolescente e de sua família, gerando momentos difíceis, com avanços e retrocessos. As mudanças decorrentes desse processo exigem uma readaptação diante da nova situação e as reações dependem das características e complexidade da doença, pois ela faz com que a família reestruture o seu cotidiano e reaprenda a cuidar da criança, do adolescente e de si mesma.

No contexto da IRC na infância, os profissionais de saúde convivem, na maioria das vezes, com crianças e adolescentes que permanecem durante anos realizando tratamento para manterem-se vivos. Assim, este estudo tem como objetivo desvelar a experiência das famílias das crianças e adolescentes com IRC em diálise peritoneal.

Para o alcance desse objetivo optamos pela Teoria de Enfermagem Humanística, proposto por Paterson e Zderad, que vislumbra possibilidades de exercer em sua prática profissional, um cuidado de enfermagem mais humanizado, onde pode desempenhar seu potencial de *vir a ser mais* enquanto seres humanos, buscando atingir *o estar melhor* enquanto pessoa e profissional (PATERSON; ZDERAD, 1979).

CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa convergente assistencial, com análise qualitativa dos dados, realizada em uma unidade de internação e ambulatorial do Serviço de Nefrologia Pediátrica de um hospital escola pediátrico do Sul do Brasil. A pesquisa foi desenvolvida segundo as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Conselho Nacional de Saúde que envolve as pesquisas com Seres Humanos, Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012), com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital que o estudo foi realizado, sob o parecer nº 031/2012.

Os participantes do estudo foram sete familiares cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de insuficiência renal crônica em diálise peritoneal, sendo seis mães, um pai e uma avó. Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizou um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios.

A estratégia para a coleta dos dados foi a entrevista semiestruturada, gravada após a permissão dos participantes do estudo. Antes de iniciarmos esse procedimento, fazíamos leitura prévia e discussão do termo de consentimento livre e esclarecido o qual em linguagem acessível apresentava a justificativa, os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios da pesquisa. Com a anuência dos sujeitos do estudo firmávamos as participações com as respectivas assinaturas no termo de consentimento livre e esclarecido. A entrevista, também entendida como “diálogos vividos”, de acordo com a Enfermagem Humanística, tinha as seguintes questões norteadoras: Como é para você conviver com a insuficiência renal IRC e seu tratamento? Conte-me sobre as dificuldades vivenciadas no dia a dia? A partir dela íamos introduzindo outras questões relacionadas a experiência das famílias das crianças e adolescentes em diálise peritoneal.

A coleta de dados ocorreu durante o período de abril a agosto de 2013 e as entrevistas tiveram, em média a duração de trinta à sessenta minutos. Os contatos foram agendados previamente em forma de convite verbal para participar da pesquisa e aconteceram durante os períodos de internação hospitalar e nas consultas ambulatoriais. Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizou um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios.

A análise e interpretação dos dados foram iniciadas durante a fase da coleta dos dados pela necessidade de identificar o momento de saturação das informações e realizadas em duas etapas: **fase de análise** – processo de apreensão e codificação e **fase de interpretação** – processo de síntese e o processo de teorização (TRENTINI; PAIM, 2004), e constituíram-se em unidades de significados, sendo elas: **(a) é preciso sobre (viver) para ser mais e estar melhor: a família diante do diagnóstico da IRC e o enfrentamento; (b) é preciso estar com seu filho, seja do jeito que for: evidenciando chamados e respostas; (c) é preciso se relacionar no mundo do cuidar: o encontro da enfermeira com a família e (d) a temporalidade da infância: vivenciando vínculos rompidos e vislumbrando os que se apresentarão.**

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Descreveremos a seguir algumas características dos familiares cuidadores. De maneira geral, houve o predomínio da mãe (seis destas),

como cuidadora responsável pela criança ou adolescente, principalmente em relação à diálise peritoneal, assim como no cuidado dos outros filhos. A maioria das mães se dedica em tempo integral ao filho doente, agregando ainda a responsabilidade das tarefas domésticas, não sendo possível o trabalho fora do domicílio. O tempo médio das crianças e adolescentes em diálise foi de quatro meses a três anos. Todas as famílias moram em casa própria supridas com água encanada, luz elétrica e fossa séptica, quanto ao nível de escolaridade três famílias tinham o ensino fundamental, uma família tinha nível médio e duas famílias possuíam nível superior. As doenças de base acometidas pelas crianças e adolescentes foram em três casos mielomeningocele, uropatia do refluxo vesico-urinário em dois casos, síndrome nefrótica e síndrome de Joubert, um caso cada respectivamente.

A partir das entrevistas identificou-se as unidades de significados e que descreveremos a seguir.

É preciso sobre (viver) para *ser mais* e *estar melhor*: a família diante do diagnóstico da IRC e o enfrentamento.

A experiência das famílias das crianças e dos adolescentes em diálise peritoneal é percebida como uma trajetória longa e que nela o *ser mais* é o maior potencial humano a ser alcançado por eles, mesmo na sua condição crítica de saúde. Este fato faz perceber que, embora influenciada pela doença, as famílias não se delimitam somente por esta. Mesmo diante da doença, não limita sua capacidade humana no seu sentido mais amplo de expressar-se, sentir medo, esperança, e solidão.

O diagnóstico de IRC inicia para quem o vivencia uma passagem irreversível, ao mundo dos doentes, alterando todo o desenvolvimento e a dinâmica na vida da família, da criança e do adolescente. Este mundo é permeado por intervenções cirúrgicas, imposições de dietas restritivas, uso contínuo de medicamentos e dependência de máquinas para a sobrevivência. Diante deste universo de facticidade as famílias apresentam uma dificuldade inicial para aceitar o diagnóstico, enfrentar o impacto do desconhecido e ultrapassar o desafio de lidar com a diálise. Vejamos alguns relatos que revelam esta questão:

“Ah é muito difícil... É difícil.” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

“No começo foi muito difícil, eu não aceitava o tratamento, foi uma luta comigo mesma. Foi muito difícil, muito. (...)” (Angela, mãe de Agata,

15 anos).

“Agora já está melhor, mas no começo foi mais difícil...” (Joana, mãe de João, 2 anos).

“Foi bem difícil (...) tudo novo, a gente não sabia que existia diálise (...)” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

“Agora tudo é mais difícil.” (Ana, mãe de Amanda, 3 anos).

“A gente nem sabia que existia a diálise, a gente nunca conheceu ninguém com doença do rim (...).” (Ana, mãe de Amanda, 3 anos).

Configura-se, deste modo, uma nova situação, com o estabelecimento de estratégias para o enfrentamento da complexidade e gravidade da doença. Os mecanismos envolvidos na deterioração da função renal parecem ser múltiplos, e ainda não estão completamente esclarecidos.

“No primeiro momento foi um choque (...) Ela era uma menina saudável que só tem doze anos, aí “cai”, vai parar na UTI, porque está com os dois rins atrofiados e não funcionam, é um baque! Agora acho que eu entendi mais o que é a diálise, porque nunca tinha nem ouvido falar da diálise.” (Natalia, mãe de Nina, 12 anos).

Com a doença, a criança, o adolescente e sua família são inseridas em um mundo novo, cheio de rotinas e compromissos que até então era desconhecido, o qual, por vezes, constitui-se de um percurso longo, difícil e imprevisível. Também são frequentemente submetidas a exames, internações e viagens, passando a ter sua vida regida pela doença e precisando adaptar-se as suas limitações (FREITAS, 2011). Também esse novo mundo, estranho a sua realidade, inicialmente, desencadeia sentimentos de negação, sendo essa uma condição expressa pela não aceitação da doença, o qual representa um importante obstáculo à adesão ao tratamento e a obtenção dos resultados terapêuticos para o controle da doença. Contudo, este fato pode ainda ser decorrente da falta de vínculo e responsabilização dos profissionais de saúde com a família.

Ainda na perspectiva da necessidade e imposição do tratamento, as famílias deixam emergir sentimentos conflitantes, que expressam a realidade vivida naquele momento e paralelamente a isto, dispunham de

pouca informação, propiciando *um não saber*, gerando sentimentos negativos.

“Já fiquei durante três anos de luto (...) Assim, porque é muito difícil conviver com uma pessoa doente”. (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

“Tudo que passa pela cabeça da gente, meu Deus, diálise, transplante dá um nó no começo (...) Aí ele voltou com a notícia da diálise, a gente ficou apavorado, aí despencou tudo, pensando como ia ser...era tudo tão imaginário, como seria nosso dia a dia dali prá frente? O que iria mudar? O que era uma ideia passou a ser real.” (Joana, mãe de João, 2 anos).

“Se adaptar a nova rotina. A gente ficou restrito (...) O novo sempre traz medo.” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

A perplexidade diante do diagnóstico e tratamento faz com que as famílias permaneçam um período absorto da realidade, necessitando do seu tempo para compreensão e que, às vezes buscavam outras orientações dos profissionais para reforçar o que já havia sido dito.

“Eu chorava muito, perguntei pra médica várias vezes se ela tinha certeza que era preciso iniciar a diálise, se não havia medicação ou outro meio, alguma coisa pra substituir a dialise. E como a resposta foi não, tive que iniciar o treinamento com a enfermeira (...) As vezes hoje me pego pensando porque a minha filha e eu também tenho que passar por tudo isso? A minha filha é muito dependente de mim ...” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

Ainda durante a fase de enfrentamento da doença, a família se depara com alterações socioeconômicas, advindas como consequências dos longos períodos de internação. Estes são necessários para o domínio e a segurança da técnica de diálise que será desenvolvida futuramente no domicílio. As transformações socioeconômicas vividas por estas famílias parece também atingi-las de forma cruel, a perda da autonomia financeira para a mãe na maioria das vezes, causa grande impacto em suas vidas. O desemprego surge como uma consequência quase que

“natural” frente ao absenteísmo ao trabalho, do familiar responsável pela diálise. A demanda de cuidados com a criança ou adolescente, que por vezes chega a ficar conectado a máquina de diálise até catorze horas/dia, tornando impossível manter o vínculo empregatício, fonte de renda e realizações. É no momento de maior fragilidade que a família enfrenta que os recursos financeiros se tornam mais escassos. Algumas famílias conseguem o benefício oferecido pela Previdência Social, conforme renda familiar, outras, porém recorrem inúmeras vezes sem sucesso. A seguir, a fala da avó, evidencia esta realidade:

“No primeiro ano do tratamento da Bianca, quando voltei do hospital pra casa e para o trabalho, minha conta estava pronta em cima da mesa (demissão). O patrão não quer saber se o teu neto vai ficar internado duas, três semanas ou meses como já aconteceu com a Bianca, então arranjam outra pessoa pro teu lugar. É muito triste saber que você foi “punido” porque a criança/adolescente que você é responsável tem uma doença crônica, tem que internar e o único hospital que interna é tão longe da nossa cidade.” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

Acompanhando a trajetória inicial da doença, o cuidador responsável precisa de muita tolerância e persistência para que a criança ou adolescente coopere com o tratamento necessário para manter suas funções vitais:

“Às vezes ela tem resistência para tomar as medicações, fica alterada, fica nervosa, acabamos as duas ficando nervosas por causa da rotina excessiva das medicações e diálise (...) às vezes não quer ir pra máquina no horário certo.” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

Como se não fosse o suficiente, receber e apreender o diagnóstico de uma doença complexa, com cuidados também complexos, se faz necessário compreender a diferença de doença aguda *versus* doença crônica, sintetizando em seu interior que a cronicidade se faz presente sempre:

“Não é bem o “fim”, porque a gente sabe que doença crônica nunca tem fim, mas o fim pelo menos das expectativas, da ansiedade que a gente tem.” (Marcia, mãe de Mariana, 13 anos).

Na medida em que reconhecem a gravidade da doença, tentam se situar e perceber a própria existência, o que os conduz a vivência de momentos de grande dubiedade, deparando com a condição de vida e morte. Esta incerteza, presente na existência humana, imprevisível, não permite que o homem tenha segurança em agir. A fase inicial do diagnóstico, que solicita uma posição de enfrentamento da família, é na grande maioria das vezes a mais crucial. Quando evidenciamos famílias alicerçadas e coesas seja por sentimentos de afetividade, crenças espirituais ou religiosas, constatamos que este período torna-se mais brando. A Enfermagem por sua vez quando estabelece um canal efetivo de comunicação com a família, também contribui para amenizar o momento inicial impactante, pois a família sabe que poderá contar com esta equipe sempre que se fizer necessário e que dúvidas possam surgir.

“Levei um baque no início, mas tento ser realista, se tem tratamento vamos tratar. Vamos viver a vida legal, vai ser limitado? Vai, mas todo nós temos uma limitação de alguma forma...,é apenas um jeito de olhar a vida diferente. Procuro viver o hoje, viver bem, tranquila, em paz e isso faz com que eu consiga viver a vida melhor.” (Natalia, mãe de Nina, 12 anos).

“A adaptação não é fácil (...) minha filha vai ter que enfrentar a passar por isso, talvez a ajuda da psicologia, seja boa, mas vai ter que relatar meus “rins não funcionam”, “preciso fazer a dialise toda noite.” (Natalia, mãe de Nina, 12 anos).

A adaptação a este novo mundo que se desponta, se torna imperativo e obrigatório, porém muitas vezes não ocorre de forma amena ou positiva. Não incomum presenciarmos as famílias com desabafos e sentimentos conflitantes, ao mesmo tempo que precisam se dedicar ao filho, cuidar com zelo e carinho, frustração e culpa percorrem juntos a trajetória inicial. Neste marco, o *encontro* pactuado com a Enfermagem e alicerçado na relação dialógica, faz com a família se sinta segura e encontre forças para os primeiros passos neste novo caminhar.

A relação dialógica se constrói mediante o resgate da responsabilidade para com o outro e deve ser partilhado pela mutualidade e honestidade. A relação dialógica fundamenta a existência humana para Paterson e Zderad, conceito cuja origem de Martim Buber, em que há o resgate da responsabilidade pela construção de um mundo mais “digno” em busca do sentido humano. O diálogo é o centro das

indagações, e considerado uma categoria existencial por excelência, propondo a compreensão da realidade humana através do prisma dialógico, do vínculo, entre a experiência vivida que é a ação e a reflexão que é o pensamento (KARL, 2002).

O cuidado pautado pela dialogicidade é um meio eficaz de minimizar os sentimentos de incerteza, medo, dor e desconforto diante de uma condição difícil para a qual não se tem a perspectiva da cura, mas tão somente do controle da doença. Portanto, a criança, o adolescente e sua família devem ser instrumentalizados com estratégias para lidar com estas questões no domicílio.

É preciso estar com seu filho, seja do jeito que for: evidenciando chamados e respostas.

Após o impacto do diagnóstico, a família precisa reunir forças para estar junto do seu filho, fazer por ele o seu melhor, *estar com*, seja do jeito que for. A relação entre o ser que cuida, o familiar e a criança e/ou adolescente, revela autenticidade no *estar em com unidade*, como uma presença disponível para ajudar ao outro, respeitando-o em sua existencialidade. Este modo de ser com o outro se mostra genuíno na reciprocidade, que se estabelece quando um ser pede ajuda, de forma verbal ou não-verbal, e o outro responde, revelando o que se denomina chamado e resposta.

“(...) Porque a gente que tá ali o tempo inteiro com ele, não dá para fazer outras coisas, é só em função dele direto. Praticamente vivo pro meu filho.” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

Na fala da avó, identificamos a sensação de privação da sua liberdade, como se seu “espaço” no mundo tivesse sofrido um encolhimento enclausurante, tornando-se reduzido exclusivamente ao “espaço” do tratamento da neta:

“Minha vida no caso agora é mais viver a vida da Bianca.” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

A fala da avó concretiza a dedicação total a neta, em uma verdadeira *doação*, considerando que é a familiar mais próxima da adolescente, em condições de ajudar, ainda que pra isso necessite abdicar de suas escolhas pessoais e profissionais. Percebo que existe este “transitar” entre o real e os desejos subconscientes. O tratamento da neta, executado diariamente através da diálise apresenta a conotação do real, o desejo de retornar aos estudos, como me relatou durante um

diálogo vivido, sugere um desejo pessoal que poderá aguardar o momento oportuno.

A ideia do cuidar como relação terapêutica significa atender às necessidades com sensibilidade e presteza mediante as ações que promovam o bem-estar e neste sentido o cuidado conjuga integridade física e emocional. Para tal a equipe de enfermagem deve desenvolver habilidade de observação e diálogo, a fim de situar os problemas vivenciados pelo cliente dentro do seu contexto cultural. A preocupação pelo bem-estar do outro resulta em sentimento de confiança. O cuidar implica numa relação de confiança pelo fato do cliente entregar o seu *self*, que se encontra fragilizado, nas mãos do cuidador. E este a partir de uma presença atenciosa, possibilita ao cliente também confiar no ambiente e no tratamento. Neste estudo encontramos que cuidar também se refere a estabelecer relação de confiança e que o cuidado adequado à individualidade do cliente exige do profissional capacidade de perceber as necessidades do outro. A identificação das necessidades de cuidados, aliada às ações técnico-científicas referentes ao cuidado físico, técnico e emocional constituem requisitos para a eficácia do processo de cuidar (RODRIGUES, 2009).

Algumas situações pontuam o quanto o familiar cuidador se sente responsável pela criança ou adolescente em situação de fragilidade acometido pela doença, se anulando diante de suas próprias vidas, passando a viver a vida do ser doente. É como se “não lhes fossem permitido” colocar-se em primeiro plano, não seria justo com a criança/adolescente que necessita de cuidados especiais para sobreviver.

“Por outro lado se eu não cuidasse da minha filha, o que seria dela? Porque na verdade ela só tem a mim pra tudo... às vezes ela briga comigo e eu preciso fazer ela lembrar que tem que me valorizar, porque sou eu que corre com ela pra tudo. Às vezes peço pra alguém ir ao médico com ela e ninguém vai, só eu, só eu ... E até mesmo se outra pessoa levasse ao médico, não ia saber da história toda dela como eu sei.” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

A mãe como única cuidadora, além dos cuidados pertinentes, tem que considerar as atitudes e o comportamento de uma adolescente com doença crônica e os sentimentos inerentes desta nesta fase da vida particularmente conflitante. Desta forma percebe-se a importância e a necessidade de suporte emocional e psicológico para os enfrentamentos

que ainda irão surgir.

O diagnóstico de IRC tem impacto profundo nas crianças e adolescentes e em suas famílias, com possibilidades de prejuízos físicos, mentais além de afetar o desenvolvimento social da criança (PAULA, 2008). As famílias em tratamento dialítico peritoneal têm assumido uma carga significativa no cuidado à criança e ao adolescente, o que pode resultar em estresse para ambos.

Nessa perspectiva, as mães muitas vezes saem do hospital levando nos braços seu filho com necessidades de cuidados complexos, e carregam sobre os ombros novas tarefas, que irão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar de levarem dessa vivência uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com a situação. Mesmo com os avanços tecnológicos nas diversas áreas do conhecimento humano, nem sempre o sistema de saúde é capaz de devolver às famílias uma criança ou adolescente saudável (ALMEIDA, 2006).

Na grande maioria dos lares, onde há a presença de uma criança ou adolescente acometido por doença crônica, alguém da família, geralmente as mães, abdica da sua vida pessoal e profissional para *estar com seu filho*, na busca do *viver com e pelo outro*, assumindo os cuidados dos tratamentos, acarretando assim estresse físico, desgaste emocional e alteração da dinâmica familiar.

“Mas ela precisa de mim, já que com o pai e a madrasta o relacionamento é tão difícil e a família por parte da mãe só visita de vez em quando (...)” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

“Me sinto presa, sem nenhuma folguinha, não posso trabalhar fora (...). Nunca deixei de fazer a diálise, não atrasava, fazia tudo certinho, mas a noite depois que saía do quarto dela ia pro meu quarto e chorava, nunca chorei na frente dela, mas já chorei muito. “(Angela, mãe de Agata, 15 anos).

“As poucas vezes que tentei trabalhar foi em casa mesmo, com vendas. (...)” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

“Antes da diálise eu podia deixar ela na casa da avó ou da tia para fazer alguma coisa, hoje não

mais. Inclusive por causa da sonda vesical de 4/4 horas. Neste meio tempo posso dar “uma fugida” e voltar em seguida e quando vai para escola sonda antes de ir e logo que chega também. É tudo mais restrito agora.” (Marcia, mãe de Mariana, 13 anos).

“Ah é cuidar da casa quando dá, atender as outras crianças quando dá, fico mais mesmo é com o Marciano, pois como ele é totalmente dependente. (...) sobra pouco tempo pra mim... A gente se sente meio presa.” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

As crianças e adolescentes com necessidades de cuidados especiais em saúde são aquelas que apresentam limitações no seu estilo de vida e nas suas funções esperadas de acordo com a idade, requerem cuidados médicos contínuos para manter o seu estado de saúde. De acordo com a sua doença, por vezes, necessitam de terapêutica medicamentosa e suporte tecnológico em longo prazo. Podem apresentar ainda maior comprometimento físico, de desenvolvimento, de comportamento, emocionais e que requerem serviços de saúde relacionados a um tipo, ou quantidade muito além do que as crianças normalmente exigem (ALMEIDA, 2011).

Em outros movimentos do cuidar, outros dilemas surgem para as famílias, quando estas se deparam na difícil escolha de “priorizar” o filho doente. O cuidado do filho saudável pode ser delegado para outro membro da família, uma amiga ou mesmo uma vizinha, no entanto, o cuidado do filho doente não. Talvez porque não seja justo com o filho e para com os outros. Evidencia-se que este cuidado é quase que exclusivo da mãe como uma espécie de designação divina, absoluta e inexorável, assumindo uma postura de fortalecimento, que nem sempre é real. Este “movimento” das mães de tentar se superar e atender todas as necessidades do filho doente nos faz refletir sobre os “chamados e respostas” pontuado pela Enfermagem Humanística, onde as mães atendem os chamados dos filhos para aquela necessidade que lhes foi imposta, não tendo alternativa senão cumpri-las.

O filho doente exige supervisão constante, não permitindo as mães outras atividades. E mesmo que recebessem ou aceitassem ajuda de outras pessoas, são elas que mais conhecem a trajetória do filho, acompanhado também da trajetória da doença, como algo inerente.

“É queira ou não queira, mudou totalmente, foi uma mudança bem drástica. Eu tive que deixar muita coisa por causa dos cuidados dela, das internações. Tudo. É o meu trabalho, a criação das outras netas, agora toda dedicação é só pra ela... Antes do início da diálise saímos a noite, íamos a igreja, na casa de um parente, agora não podemos mais. (...).” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

“Atender as outras crianças é quando dá...” (Magda mãe de Marciano, 8 anos).

“Querendo ou não, consciente ou inconscientemente acaba acontecendo isso sim... Quando dá o horário da diálise e eu tô na sala ajudando os maiores com a tarefa da escola por exemplo, largo tudo pra atender o João e o pai fica com os maiores, mas as vezes eu sei que eles querem que eu fique junto. Daí cobro a tarefa de longe... O tempo de organizar as coisas da escola dos grandes pro outro dia, de planejar alguma coisa da casa é o tempo da diálise, e mesmo depois de conectar o João na máquina preciso ficar com ele no quarto, porque ele não fica sozinho. O meu filho do meio sente muito a minha falta, ele só tem sete anos e até pouco tempo atrás ele era o caçula, com todas as atenções, mas aí chegou Luan com necessidade de atenção maior por causa da doença, “roubando” um pouco mais a mãe.” (Joana, mãe de João, 2 anos).

O sentimento de culpa emerge claramente quando existe a constatação de que algo saiu errado no que tange ao filho saudável que não foi priorizado e a falta de atenção para com este filho proporcionou que o mesmo adentrasse em caminhos por vezes tortuosos, como os relatos evidenciam:

“Não é nada fácil... às vezes a gente se dedica tanto a um filho que não sobra tempo de cuidar do outro, que foi exatamente o que aconteceu comigo...meu filho mais novo se envolveu com drogas, teve até conselho tutelar no meio...aí fiquei no fundo do poço...chorei, me desesperei... graças a Deus hoje já está tudo bem de novo com esta questão.” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

“É difícil sabe, trabalhar fora, cuidar da casa, cuidar das netas e às vezes a gente não consegue cuidar de tudo, as coisas acabam acontecendo... minha outra neta está grávida. (...)” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

A complexidade do cuidar em família, especialmente em situações de vulnerabilidade, nos remete a diversas reflexões. A preocupação reforçada com a criança ou adolescente acometido pela doença crônica disponibiliza pouco o quase nenhum tempo, para dedicar-se aos demais membros da família, ocasionando um desencontro com quem também precisava de atenção.

Enquanto *ser aí*, a mãe é lançada num mundo de incertezas e inseguranças, o que a leva a sentir-se sem possibilidades de relações consigo mesma e com o mundo em que se encontra. Conseguir transpor os obstáculos que dificultavam o envolvimento e a distanciavam do filho levou-a a ver as possibilidades desse filho e a estabelecer um convívio rico de emoções e sentimentos positivos. Durante sua caminhada, a mãe encontra-se diante de si mesma e de suas condições, para dar a atenção e o cuidado de que o filho precisa, desenvolvendo na prática e no cotidiano com esse filho formas e maneiras de atender a suas necessidades (BARBOSA, 2008).

Durante o período de internação a mãe é, na maioria das vezes, a pessoa mais significativa e próxima da criança. Nessa trajetória ela pode apresentar sentimentos de culpa, ansiedade e preocupação relacionada ao tratamento e futuro da criança e ainda referente ao distanciamento dos demais filhos e da própria casa. Desse modo revela-se premente valorizar os sentimentos vividos por essas mulheres e proporcionar oportunidades de se aproximarem de pessoas significativas que compartilham do seu existir (SILVA, 2012). As mães se veem despreparadas para lidar com a experiência de ter um filho com doença crônica e sua demanda específica, necessitam perceber a situação vivenciada e nela incluir os demais membros da família, que inconscientemente foram negligenciados para assim reestruturar a dinâmica familiar.

Algumas situações especiais ou adversas podem ainda se manifestar, gerando conflitos nas famílias, particularmente quando estas, apresentam práticas culturais enraizadas, como foi o caso desta família indígena. Na fala de uma mãe evidenciamos como a questão cultural tem repercussão significativa para a vida das famílias e que muitas vezes

essas diferenças podem trazer impacto significativo no tratamento:

“A vida da gente muda muito, precisa ter calma, porque a médica e a enfermeira diz uma coisa, lá na minha aldeia tem um senhor idoso (índio) amigo do meu sogro, entende de ervas e plantas medicinais, ele disse que se tomasse o chá Amanda ficava curada, fiquei com medo de dar o chá. Se tem doença de branco, tem que tratar como os brancos, que são as médicas aqui do hospital.” (Ana, mãe de Amanda, 3 anos).

A questão cultural precisa ser compreendida e respeitada, dando ênfase que esta não deve comprometer a eficácia da terapia proposta e que terapias alternativas quando desejadas pela família, podem e devem ser discutidas com a equipe de saúde com o objetivo de preservar a criança e o adolescente de efeitos e ou reações adversas.

Esta mesma questão cultural representa um importante aspecto a ser considerado no universo do cuidado, pois está vigente no cotidiano das famílias, imbuída de crenças e valores que precisam ser respeitadas pela equipe de saúde em suas práticas diárias. A cultura não é apenas um produto, por isso é importante que os enfermeiros estudem a maneira como ela é produzida e na prática de enfermagem, os enfermeiros não devem levar somente em consideração ou respeitar as práticas dos indivíduos, mas entendê-las como práticas culturais, pois desta forma há reconhecimento que estas são dinâmicas, interativas e públicas (MONTICELLI, 2003). A importância do diálogo, de ouvir a família em sua singularidade faz com que esta se sinta acolhida neste novo ambiente que se desponta, quanto mais a família se sentir valorizada e integrada coma equipe de saúde, melhor também será os benefícios do tratamento para esta criança ou adolescente.

É preciso se relacionar no mundo do cuidar: o encontro da enfermeira com a família.

No momento que as famílias se deparam com o diagnóstico da IRC e a necessidade da TRS propriamente dita, passa a existir o que chamamos de “desvelar do cuidado”. O cuidado que até então era baseado em medicações e dieta, passa a ser mais complexo, exigindo das famílias o entendimento técnico-científico para a execução da diálise peritoneal.

“(...) É preciso fazer a diálise toda noite.” (Natalia, mãe de Nina, 12 anos).

“(...) Pois precisa cuidar melhor, antes o tratamento era só remédios e alimentação, agora tem a dialise, é mais complicado.” (Ana, mãe de Amanda, 3 anos).

É neste momento que a Enfermagem “detém” o poder de formar vínculos positivos com esta família. A forma como será abordada os novos cuidados, necessários a manutenção da vida desta criança e ou adolescente é que possibilitará o *encontro* da enfermagem e da família. Há que se respeitar o tempo de aprendizado de cada um, assim como o tempo de assimilação desta nova realidade, as questões sociais e culturais destes indivíduos, que abruptamente são “retirados” do seu cotidiano para o novo, complexo e necessário mundo das doenças crônicas.

O mundo do cuidar, no hospital, é um dos ambientes que faz a Enfermagem acontecer. Muito mais do que um simples lugar ou o conjunto de realidades visíveis e materiais, tem em si uma pluralidade de elementos que o definem como uma dimensão importante no processo de cuidar. É um mundo que se configura por uma teia de relações necessárias para que o cuidar aconteça, ou seja, relações com o ambiente, técnicos científicos e as pessoais, expressas pelo *encontro* do ser que cuida e daquele que é cuidado. A fase inicial do tratamento é precedida pela fase do diagnóstico da doença e é nesta fase que a Enfermagem desempenha um papel de relacionalidade com a criança e sua família, onde ambos se permitem o *encontro* (NOGUEIRA et al., 2011) e que alguns aprendizados permanecem, conforme evidenciamos nas falas dos familiares.

Esta relação estabelecida entre família e Enfermagem se for conduzida adequadamente, efetivará laços de respeito, profissionalismo e humanização. O cuidado executado no domicílio destas famílias e que foi instrumentalizado pela equipe de enfermagem no hospital, é o “elo de ligação”, mesmo fora dos períodos de internação. O vínculo estabelecido permanece e estará presente quando executam técnicas, procedimentos, realizam os acompanhamentos rotineiros e se envolvem na busca incansável pelos medicamentos de uso contínuo. Este vínculo é evidenciado até mesmo quando contatam com a equipe de enfermagem para comunicar que a criança ou adolescente está efetivamente inscrito em lista de transplante, evidenciando a relacionalidade estabelecida e efetiva, compartilhando momentos de alegria e esperança.

Os *chamados e respostas* que ocorrem entre família e a equipe de

enfermagem efetivam os vínculos, confirmando a *relação* estabelecida e alguns aprendizados permanecem, conforme evidenciam as falas:

“Fico mais mesmo é com o Marciano, pois como ele é totalmente dependente, a dieta pela sonda conforme aprendi no hospital, a diálise que me ensinaram. (...) Sobra pouco tempo...” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

“Na dialise, se seguir os cuidados de higiene que a gente aprendeu, a vida pode ser tranquila.” (Natalia, mãe de Nina, 12 anos).

A enfermeira desempenha um papel importante quando executa com esta família a educação em saúde, proporcionando o aprendizado destas para realização do tratamento da criança em seu domicílio. A parceira registrada com a família objetiva a prevenção dos agravos decorrentes do tratamento. Quanto mais fiel a família for aos ensinamentos de saúde e higiene recebidos, menores serão as chances de agravos e complicações, como a peritonite por exemplo.

O cuidado, visto como essência da Enfermagem Humanística (Queiroz, 2012) não pode ser uma atitude parcial, fragmentada ou recortada da ação humana, que se baseie somente na racionalidade do procedimento, pois é um modo de existir que exige do *ser aí* a compreensão de sua ação como um acontecimento que abrange a vida humana em sua totalidade. A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelada das práticas de saúde, pois envolvem desafios éticos, morais e políticos, advindos do apoio de instituições e culturas da saúde, baseadas na racionalidade e em autoridades científico tecnológicas, que dominam as ações de atenção a saúde propriamente dita.

Sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística, a saúde e a doença são modos de existir integrantes da existencialidade humana. O processo de adoecimento, como uma situação vivida, confere restrições nas relações; no entanto, o ser humano quando doente continua construindo sua existência e suas relações com os outros e com o mundo (PAULA, 2008).

Logo, cuidar da criança e adolescente com condição crônica pressupõe ao enfermeiro a utilização de estratégias para lidar com as incertezas e imprevisibilidades que surgem durante o tratamento, assegurando à mesma e à sua família um cuidado contínuo e de

qualidade. Aliado a esta perspectiva, predispõe deste profissional o desenvolvimento de competência relacional, ética, cognitiva, subjetiva e um gerenciamento que favoreça atitudes de cuidado pautadas no conceito ampliado de saúde. Tal conceito sugere o conhecimento do multidimensional, do complexo que possibilite um cuidado contextualizado e globalizado e um olhar para o todo sem perder de vista as singularidades das partes. Assim, sugere um pensamento do complexo viabilizando atitudes de cuidado edificadas na reflexão e na compreensão dos fenômenos (SILVA, 2012).

No contexto da doença crônica, os pacientes permanecem um longo período em tratamento, e às vezes o que deveria ser uma terapia de transição até que ocorra o transplante renal, se apresenta como uma opção de terapia por tempo bem mais prolongado com muitas idas e vindas ao hospital, ocasionando assim o *encontro* e o envolvimento da equipe de saúde com esta criança e sua família. A equipe de enfermagem deve estar ao lado da família comunicando-se efetivamente com os membros, gerando a possibilidade de confiança mútua e ajudando-a a enfrentar as condições impostas pela doença crônica, tendo em vista que é a família quem acompanha a criança em toda a sua trajetória ao longo da doença.

Acreditamos que no mundo que envolve a diálise peritoneal, estabelecem-se relações muito fortes, pois famílias, crianças e adolescentes interagem com a enfermagem no processo de cuidar. O cuidado é percebido de diversas formas, durante os períodos de internação, no domicílio, mesmo através de um simples contato telefônico por parte do enfermeiro, questionando se a criança ou o adolescente está bem, ou mesmo na busca faltosa de alguma consulta ambulatorial. A criança e o adolescente com IRC experimenta a complexidade da vivência com esse diagnóstico, a obrigatoriedade da adesão à tríade terapêutica - diálise, dieta e drogas medicamentosas - para manutenção da vida, sendo uma experiência diferente das crianças e adolescentes sem a doença (FROTA, 2010).

“Quando a gente não consegue falar com as médicas, a gente consegue falar com a enfermeira, isto deixa a gente mais tranquila, ter o teu telefone e saber que conseguimos falar contigo qualquer hora dá uma segurança.”
(Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

O papel do enfermeiro não se restringe somente a executar técnicas ou procedimentos e sim propor uma ação de cuidados abrangente, que implica, entre outros aspectos, desenvolver a habilidade de comunicação.

No contexto da comunicação terapêutica podem ser inseridas as atividades lúdicas, recurso utilizado para auxiliar os pacientes renais na minimização das tensões e ansiedade geradas pela doença e pelo tratamento, como parte do processo de humanização da assistência (MESZAROS, 2013). As narrativas a seguir fazem menção aos recursos humanos de um hospital, onde coabitam seres que cuidam e seres que são cuidados, onde expressam uma preocupação e responsabilidade pelo cuidar do outro, *modo de ser do homem*. O vínculo fortalecido pelo tempo, propicia a família amparo e confiança, estabelece a relação de segurança, de grande importância para a família sentir-se apoiada para sanar dúvidas ou dificuldades que possam surgir em casa.

“Sim, saber que tinha teu telefone (enfermeira) e poderia ligar caso precisasse, mas sabe como é a gente não quer incomodar, ficava pensando “e se for de madrugada”? vou ligar pra enfermeira de madrugada, ainda mais que eu sei que ela começa cedo no hospital, então sempre essa preocupação...” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

“Às vezes alguém pede para ver a máquina e o cateter; ela quer mostrar o cateter que tem na barriga, mas nós aconselhamos não mostrar porque pode ser perigoso, as pessoas olham com as mãos né, como já fomos orientados por você, mãos podem levar infecção.” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

O cuidado à criança e ao adolescente com doenças crônicas no ambiente hospitalar enfrenta questões complexas, como por exemplo, a humanização do cuidado. Muito embora o ambiente físico, aliado aos recursos materiais e tecnológicos, seja de extrema importância, estes não são mais significativos do que a essência humana (ALMEIDA, 2006).

Ao pensar existencialmente no processo de cuidar, vem à compreensão de que é algo dinâmico, portanto se expressa por movimentos interligados que estão em continuo acontecer. É, pois no acontecer do processo de cuidar que estes movimentos se dão, onde ao se encontrarem, enfermagem e família, estão *sendo* uns com os outros,

nos ambiente que os circunda. Na abordagem humanística, (PATERSON; ZEDRAD, 1979) a enfermagem é tida como uma *resposta humana*, voltada para a valorização de algum potencial humano, de maneira que a enfermagem neste prisma pode ajudar *o ser humano a ser mais humano* possível em um momento particular de sua vida.

O cuidado de enfermagem é, também, complexo e dinâmico, envolvendo um modo de *ser* pessoal e profissional, conhecimentos específicos e atitudes práticas que o caracterizam como parte da relação estabelecida entre o ser que cuida e o ser que é cuidado, e destes com o mundo vivido e experienciado por ambos no tempo e espaço compartilhados (SCHAURICH, 2008). Dessa maneira, há que se considerar que o cuidado de enfermagem é um encontro entre seres humanos que buscam *tornarem-se mais* por meio de suas relações de cuidar, objetivando a promoção, manutenção ou recuperação da saúde.

A temporalidade da infância: vivenciando vínculos rompidos e vislumbrando os que se apresentarão.

A criança e o adolescente ao longo de seu desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, interagem de forma lúdica com outras crianças e com o ambiente no qual se encontra inserida, pois se espera que esta cresça e se desenvolva em condições saudáveis de saúde. Neste processo de descobertas, experienciam inúmeras atividades, sendo que estas podem ocorrer em diversos espaços físicos do cotidiano. Quando uma criança ou um adolescente se depara com a vicissitude surgida com o diagnóstico da doença, abruptamente tem seu universo infantil rompido por uma lacuna, que não sabemos a intensidade e o tempo que irá durar.

O contexto no qual a criança ou o adolescente brinca determina a maneira como interage na sociedade. A escola consiste no espaço por excelência, pois é onde ela passa importantes momentos da vida e desenvolve as primeiras habilidades sociais e intelectuais. É nesse ambiente que mantém vínculos, ampliando o espaço para outras possibilidades, brincadeiras, aprendizagem, incluindo-se em grupos. As crianças e os adolescentes com IRC em diálise, em razão do tratamento, muitas vezes, necessitam ausentar-se da escola, especialmente durante os longos períodos de internação, o que acarreta atraso e prejuízo ao aprendizado, bem como ao convívio social escolar (FROTA, 2010).

“A escola ela frequenta quando dá, quando o

transporte busca. Se alguma coisa atrasa um pouco e ela acaba não indo pra escola. Quando fica internada perde muito tempo de aula também... E a rotina também mudou, pois se atrasamos para colocar ela na máquina, se falta energia tudo atrasa e atrasa a ida para escola também. Então a rotina implica nos horários da escola sim especialmente quando ocorre as internações hospitalares, toda rotina altera e fica prejudicada.” (Marcia, mãe de Mariana, 13 anos).

A temporalidade neste estudo invoca a conotação de um tempo fisiológico para crianças e adolescentes, que estão em pleno crescimento e desenvolvimento de seu corpo físico, cognitivo e emocional. Tempo este que irá passar independente de qualquer coisa, com este olhar é que percebemos criança e adolescente como um *ser* que necessita brincar das mais diversas formas. E compete ao adulto que o cerca encontrar o “meio termo”, saber identificar até onde brincadeiras e movimentos lúdicos são permitidos com autonomia e independência e onde começa a “superproteção” para com aquela criança desprovida parcialmente da homeostase do seu organismo, criando um ambiente onde a criança/adolescente com IRC nada pode, frustrando-a no seu desejo mais natural e singelo que é *ser criança*. Portanto, ao percebê-la como doente, o ser que cuida não deve limitá-la em suas potencialidades, restringido o direito existencial de *vir a ser*.

Outros fatores desencadeadores de estresse em crianças e adolescentes são as alterações corporais relacionadas ao processo da doença renal crônica tais como: retardo do crescimento, da maturação sexual, alteração na cor da pele e as restrições dietéticas.

A criança e/ou adolescente sente-se excluída quando não pode comer alimentos que antes apreciava e que não estão restritos a outros membros da família, interpretando esta restrição como punição, quando ainda não possui capacidade para compreender plenamente sua finalidade (SETZ, 2005).

Outro artefato que desencadeia uma das mais importantes alterações da imagem corporal, senão a principal delas é o cateter de Tenckhoff. De acordo com Cruz (2008), na percepção da família a existência do cateter representa a alternância entre o bem-estar e o mal-estar decorrente da adaptação da criança ou adolescente ao convívio desse equipamento preso ao seu corpo, uma vez que este é perceptível e

fixo. Em alguns casos, a autoimagem, particularmente dos adolescentes pode representar um fator a mais de estresse, especialmente se considerarmos que nesta faixa etária ocorre a descoberta da sexualidade.

Essa postura remete à necessidade de cuidados de enfermagem, essenciais ao apoio psicoafetivo destas crianças e adolescentes, na manutenção e integridade incessante do cateter e ao bem estar físico e emocional como um todo.

“Minha filha é adolescente, tem um cateter na barriga, vai ter que enfrentar as amigas da escola, eles vão perguntar sobre o cateter sobre o tratamento, ela vai ter que enfrentar a “falta” de banho de mar, mudar as roupas mais justas por outras mais largas, outro dia perguntou se estava aparente o cateter embaixo da blusa... Acho que ser adolescente e iniciar a dialise é mais difícil do que já fazer desde criança, porque daí já estava acostumada. “ (Natalia, mãe de Nina, 12 anos).

Considerando que algumas crianças e adolescentes apresentam outras enfermidades associadas, a terapêutica poderá ser demasiadamente longa, levando ao estresse físico e emocional. As famílias necessitam de suporte emocional para acolherem seus filhos e conduzirem de forma saudável o enfrentamento da doença e do tratamento, pois crianças e adolescentes que têm a “liberdade da infância” cerceada demoram mais na aceitação do seu problema de saúde, conforme identificamos nos relatos a seguir.

“(...) Não que eu culpo minha filha não é isso, mas tu não ter liberdade pra fazer as coisas, não poder ser dona do teu tempo, dos teus horários, morar na praia e não poder deixar tua filha tomar um banho de mar... coisas tão simples mas que não pode...daí dá um desespero e falo essas coisas.” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

“Até mesmo brincar, recebemos visita este final de semana e ela estava brincando com a amiguinha então as seis horas foi preciso interromper para ir para a máquina, então ela ficou triste, chateada pois não consegue compartilhar mais.” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

“A liberdade mudou...Antes ela tinha mais

liberdade pra brincar, sair, menos regras de horário, agora não. E antes ela tinha maior e mais liberdade, ela sente falta das coisas de antes, ela tem uma piscina no quintal mas não pode usar. Então preciso explicar com paciência que um dia vai poder usar a piscina de novo, quando não tiver mais o cateter e a diálise. Ai ela pergunta “será que no ano que vem eu posso mãe?” (Marcia, mãe de Mariana, 13 anos).

“Meu sonho é conseguir ter a vida que a gente tinha antigamente, sair de casa, despreocupado com horário da máquina de dialise, poder fazer o que quiser... sei lá... ser livre.” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

A ausência de liberdade e autonomia para os afazeres simples do dia a dia marcam a vida destas crianças, adolescentes e suas famílias. A ruptura forçada com a vida “descompromissada” da infância de outrora é muito sofrível. Os anseios apontados por desejos singelos e que não podem ser satisfeitos, fica evidente nas falas das famílias. A limitação das atividades diárias, postas em segundo plano em prol da terapia, potencializa as frustrações vividas no cotidiano destes, sinaliza que é preciso reorganizar a vida e os sentimentos para reunir forças e esperanças no *amanhã*. Viver a realidade diária com os olhos no futuro propicia a união da família e o alicerce necessário para vencer as barreiras e as dificuldades diversas que possam surgir.

Acerca da questão existencial do homem, o tempo vivido, personalizado e qualitativo, no qual se insere uma atividade existencial humana, uma maneira de ser do homem, em que ele se *temporaliza*, ou vai se *temporalizando*. Isto é, vai existindo enquanto se vive, tendo uma existência que não se dá por si mesma, ela sempre é algo já sido, o que não representa que seja um conjunto de acontecimentos que ocorreram e já passaram e que agora já não são mais (CROSSETTI, 1997). Pelo contrário, “*este vir a ser no mundo*” é um momento constantemente em nosso ser atual, trata-se de um presente temporal, que se caracteriza, por estar dinamicamente entre passado e futuro. Não se refere, pois, a um presente absoluto em que vivemos somente os eventos atuais, mas sim de um presente que escorrega para o passado retendo-o não o deixando escapar e que tende para um futuro de possibilidades.

Para as famílias, crianças e adolescentes, o saber-se “doente crônico”, independente da modalidade terapêutica, é um saber de

presença constante, muitas vezes sofrível e de difícil aceitação. Neste universo sinuoso de altos e baixos entre a doença e o tratamento, de muitas formas compreendidas, a realidade aponta para um futuro também crônico. Mesmo diante do sucesso de um transplante para recuperar a função renal, por vezes este não se configura como uma garantia absoluta de um futuro tranquilo e por estes motivos, primar pela qualidade de vida sempre torna-se imperativo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O mundo que permeia as relações da família é ao mesmo repleto de abnegações e esperanças, pois no cotidiano destes, o cuidar do filho doente, legitima sua existência. Portanto tudo que será necessário para o equilíbrio do *ser* doente, será feito.

A família dedica-se ao cuidado do filho que está doente, para que este se sinta melhor física e emocionalmente diante da situação. É preciso propiciar o melhor possível dentro das limitações impostas pela doença, para que se amenizem os impactos causados pela mesma. É tentar fazer que seu filho se sinta uma criança como outras, encontrando alternativas para aquilo que a doença e o tratamento não permitem fazer.

As famílias expressaram um sentimento de pesar com relação a infância que está sendo “roubada” pela doença, é pontuado com certa tristeza o fato da criança não poder ser livre para brincar como os demais, o tempo perdido de escola durante as internações, e especialmente as atividades simples do dia-a-dia que não são permitidas, como o banho de mar. Imbuído nas falas, está o sonho urgente do transplante, para que a criança e adolescente recupere o tempo perdido, se abram novos horizontes, novas possibilidades de viver e explorar o mundo a sua volta.

Este estudo permitiu-nos compreender as percepções da família da criança e do adolescente, *ser* doente com IRC ante a constatação de impossibilidade de cura da doença. Pela análise das entrevistas com as famílias, podemos perceber que todos os envolvidos no processo de diálise peritoneal enfrentam uma situação extremamente difícil. O medo da perda, a esperança futura associada ao transplante foram citados e, mesmo vivendo a incerteza do porvir, buscam formas de suportar a situação, dedicando-se ao cuidado no domicílio destes seres frágeis.

A enfermagem contribui significativamente no ambiente do cuidar das crianças e adolescentes com doença crônica, pois constrói

vínculos que permaneçam o cuidado. E mesmo num futuro almejado, quem sabe com as crianças e adolescentes já transplantados os ensinamentos vivenciados com a enfermagem, permanecerão.

Os aspectos eminentemente fisiológicos e mecânicos do ambiente de cuidar não pode se sobrepôr, valorizando apenas a doença, esquecendo que o paciente é um *ser no mundo*. Cuidar de pessoas significa compreender que estes são seres humanos, dotados de inteligência, com suas crenças, seus valores, seus sentimentos, ou seja, um ser singular que exige atenção baseada em respeito mútuo.

A organização de serviços que apoiem a família da criança e do adolescente com IRC são de extrema importância e precisam ser estimulados, sendo que durante todo o percurso da doença a família está presente, fazendo o melhor possível. Reconhecemos que trabalhar com o prognóstico da doença crônica exige que o profissional de enfermagem tenha equilíbrio emocional necessário para oferecer suporte efetivo a estas famílias.

Em consonância com as reflexões ora tecidas, o cuidado na Teoria Humanística de Enfermagem possibilita auto realização e é por meio dele que o ser humano vive o verdadeiro significado da sua existência. A utilização da Teoria Humanística de Enfermagem permite ao enfermeiro coletar e identificar dados relevantes para o cuidado de enfermagem, uma vez que possibilita uma abordagem holística do paciente, não centrando apenas no diagnóstico médico, o que traz importantes implicações para a prática, o ensino e a pesquisa em enfermagem.

Adotar uma abordagem humanizada nos serviços de saúde implica fundamentalmente aceitar o ser humano como singular e especial, cuja sobrevivência e qualidade de vida, dependem de sua saúde física, mental e emocional, assim como o reconhecimento do seu valor como pessoa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, M.A.; MOLINA, R.C.M.; VIEIRA, T.M.M.; HIGARASHI, I.H.; MARCON, S.S. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc Anna Nery R Enferm** 2006 abril; 10 (1): 36 - 46.

ALMEIDA, M.K.; CABRAL, I.E.; MORAES, J.R.M.M. Crianças

egressas da terapia intensiva neonatal: conhecendo suas características e demandas de cuidados. Trabalho apresentado no VII COBEON, Belo Horizonte, 2011.

- BARBOSA, M.A.M.; CHAUD, M.N.; GOMES, M.M.F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paul Enferm** 2008; 21(1):46-52
- BARROS, E. e colaboradores. Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre. Ed Artmed-Bookman, 2006.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde, Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos. Brasília: O Conselho, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde/Sistema Único de Saúde. Informações de Saúde. Produção Ambulatorial do Sus. Disponível em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi>, acesso 20 setembro de 2012.
- CROSSETTI, M.G.O. Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na enfermagem. Florianópolis: UFSC/ Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Tese de Doutorado, 1997.
- CRUZ D.O.A.; ARAÚJO, S.T.C. Diálise peritoneal: a percepção tátil do cliente na convivência com o cateter. **Acta Paul Enferm**, 2008; (Número Especial): 164-8.
- FERNANDES e colaboradores. Sucessos e fracassos: uma análise de dados do BRAZPD comparado as diretrizes espanholas. **JBras Nefrol** 2008; 30 (1):22-31.
- FREITAS, T.A.R.; SILVA, K.L.; NÓBREGA, M.M.L.; COLLET, N. Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica. **Rev Rene**, Fortaleza, 2011 jan/mar; 12(1):111-9.
- FROTA, M.A.; MACHADO, J.C.; MARTINS, M.C.; VASCONCELOS, V.M.; LANDIM, F.L.P. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery**, jul-set;14 (3) 527-533. 2010.
- KARL, I.S. Relação Dialogica do Cuidado entre o Ser enfermeiro e o ser criança: sob a visão da teoria de Paterson e Zderad. Dissertação. Escola de Enfermagem Da UFRGS, POA, 2002.

- MESZAROS, M.J.; MELO, L.L. Vivências de familiares de crianças com insuficiência renal crônica durante a reinternação. **REAS, Revista Eletrônica Acervo Saúde**, 2013. Vol. 5(1), 338-358.
- MONTICELLI, M. Aproximações culturais entre trabalhadoras de enfermagem e famílias no contexto do nascimento hospitalar: uma etnografia de alojamento conjunto. 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.
- NOGUEIRA, C.K.; FELTRAN, L.S.; CAMARGO, M.F.; LEÃO, E.R.; BENNINGHOVEN, J.R.C.S.; GONÇALVES, N.Z.; PEREIRA, L.; SESSO, R.C. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo **Rev Assoc Med Bras** 2011; 57(4):443-449.
- QUEIROZ, B.F.B.; GARANHANI, M.L. Construindo significados do cuidado de enfermagem no processo de formação: uma pesquisa fenomenológica. **Cienc Cuid Saude** 2012 Out/Dez; 11(4):775-783.
- RODRIGUES, T.A.; BOTTI, N.C.L. Cuidar e o ser cuidado na hemodiálise. **Acta Paul Enferm.** 2009;22(Especial-Nefrologia):528-30.
- PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. Enfermería humanística. México:Editorial Limusa, 1979.
- PAULA, C.C.; CROSSETTI, M.G.O. Existencialidade da criança com AIDS: perspectivas para o cuidado de enfermagem *Esc. Ana Nery*. vol.12 no.1 Rio de Janeiro Mar. 2008.
- PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; MELO, S.M.R. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Rev Latino-americana Enfermagem** 2008 julho-agosto; 16(4).
- SCHAURICH, D.; CROSSETTI, M.G.O. O elemento dialógico no cuidado de enfermagem: um ensaio com base em Martin Buber **Esc. Anna Nery** vol.12 no.3 Rio de Janeiro Sept. 2008.
- SETZ, V.G.; PEREIRA, S.R.; 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.

SILVA, T.P.; SANTOS, M.H.; SOUSA, F.G.M.; CUNHA, C.L.F.; SILVA, I.R.; BARBOSA, D.C. Compreendendo o cuidado do enfermeiro à criança em condição crônica **Cienc Cuid Saude** 2012 Abr/Jun; 11(2):376-383.

TRENTINI, M.; PAIM, L. Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2ª edição, Florianópolis: Insular, 2004.

WALDOW, V.R. Cuidado Humano: o resgate necessário. Porto Alegre. Ed. Sagra Luzzatto, 1999.

4.2. MANUSCRITO II

UM DIÁLOGO VIVIDO COM AS FAMÍLIAS DE CRIANÇA E ADOLESCENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA⁴Maribel Cristina Weschenfelder⁵Jane Cristina Anders⁶**RESUMO**

Trata-se de uma pesquisa convergente assistencial, com análise qualitativa dos dados, cujo objetivo foi compreender a experiência das famílias das crianças e adolescentes com IRC, contribuindo para o *bem-estar* e o *estar melhor*, durante a terapia de diálise peritoneal. O referencial que embasou esta pesquisa foi a Teoria de Enfermagem Humanística, proposto por Paterson e Zderad. Utilizou-se a para coleta de dados a entrevista semi-estruturada. Os participantes foram sete familiares cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de insuficiência renal crônica em diálise peritoneal. O local do estudo foi a Unidade de Internação e Ambulatorial do Serviço de Nefrologia Pediátrica de um hospital escola pediátrico do Sul do Brasil. A análise e interpretação dos dados foram realizadas em duas etapas: fase de análise – processo de apreensão e codificação; e fase de interpretação –

⁴ Este trabalho é parte da dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem, do Curso de Mestrado Profissional, inserida na linha de pesquisa "O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer".

⁵ Enfermeira do Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC; Membro do Grupo de Pesquisa Saúde da Criança e do Adolescente GEPESCA/UFSC. Endereço para correspondência: *E-mail*: maribel.cw@gmail.com.

⁶ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Mestrado Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem e do Curso de Graduação do Departamento de Enfermagem da UFSC, líder do Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e ao Adolescente da UFSC (GEPESCA). Endereço: Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. *E-mail*: jane.anders@ufsc.br.

processo de síntese e o processo de teorização. Emergiram quatro unidades de significados, sendo estas: (a) A exigência do uso da tecnologia para sobrevivência: possibilidades e conflitos; (b) Confrontando a realidade: a busca pelo *existir mais pleno*, a conquista pelo *estar melhor* frente às complicações associadas; (c) O *vir a ser* com a esperança do transplante: a aliança com horizonte futuro; (d) Ausência de vida social: é preciso reaprender o cotidiano com auxílio dos que o cercam. Os resultados apontaram o compreender o mundo da diálise peritoneal e todas as possibilidades que possam se apresentar neste ambiente, torna-se evidente como forma de diminuir a ansiedade no início do tratamento. Propiciar apoio para as famílias mostrou-se de grande importância para auxiliar na aceitação do diagnóstico e contribuir para a adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Diálise Peritoneal, Insuficiência Renal Crônica, Enfermagem Pediátrica, Família, Cuidado.

INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma doença de elevada morbidade e mortalidade. Devido aos aspectos fisiopatológicos, psicológicos e socioeconômicos, representa um problema de saúde pública. Caracteriza-se pela perda de função renal irreversível exigindo tratamento substitutivo como condição única para manutenção da vida. A incidência e a prevalência da IRC em estágio terminal crescem progressivamente, em “proporções epidêmicas” no Brasil e em todo o mundo. O custo elevado para manter pacientes em tratamento renal substitutivo (TRS) tem sido motivo de grande preocupação por parte de órgãos governamentais que, em nosso meio subsidiam 95% desse tratamento (SESSO, 2002).

As doenças crônicas seguem se constituindo em motivo de preocupação para os profissionais de saúde por causa dos aspectos limitantes que podem acarretar, assim como pela repercussão do tratamento e pelo sofrimento que causa tanto, ao paciente quanto à sua família, principalmente se este é uma criança e/ou adolescente.

O nascimento de uma criança de forma geral causa na família sentimentos de alegria e emoção. Sabe-se que os pais desejam que seus filhos nasçam saudáveis e permaneçam assim por toda a vida. Porém, quando no futuro se deparam com o diagnóstico de uma doença crônica, a família passa a vivenciar sentimentos de angústia, medo e impotência

diante dessa situação. A doença de uma forma geral e especialmente, a doença crônica, leva a realização de procedimentos terapêuticos que são necessários à manutenção da vida, caracterizando um novo estilo de vida (MOREIRA, 2010).

Logo, cuidar da criança com condição crônica pressupõe ao enfermeiro a utilização de estratégias para lidar com as incertezas e imprevisibilidades que surgem durante o tratamento da criança assegurando à mesma e à sua família um cuidado contínuo e de qualidade. Aliado a esta perspectiva predispõe deste profissional o desenvolvimento de competência relacional, ética, cognitiva, subjetiva e um gerenciamento que favoreça atitudes de cuidado pautadas no conceito ampliado de saúde. Tal conceito sugere o conhecimento do multidimensional, do complexo que possibilite um cuidado contextualizado e globalizado e um olhar para o todo sem perder de vista as singularidades das partes (AZEVEDO, 2012).

As alterações da saúde da criança e do adolescente, em especial no que se refere às consequências da IRC, desencadeiam estresse, desorganizam sua vida, atingem a autoimagem, bem como mudam o modo de perceber a vida. As transformações físicas e psicossociais alteram a aquisição do controle progressivo sobre o próprio corpo e redimensionam seu mundo. A criança e o adolescente com IRC, muitas vezes, percebem-se excluídos do contexto das outras, descobrem-se comprometidos, obrigados a se adaptar às intervenções terapêuticas, o que os impede de desfrutar da liberdade comum à infância e à adolescência (D’CAMPORA et al., 2006).

Diante do exposto até então, fica evidenciado que a adaptação a doença renal crônica na infância envolve um processo amplo e complexo que a criança, o adolescente e sua família enfrentam a cada dia, do diagnóstico a cada nova modalidade de tratamento. De acordo com Vieira, Dupas e Ferreira (2009) cada fase da doença renal tem suas características imposições e limitações que precisam ser conhecidas com maior profundidade visando instrumentalizar um cuidado humanizado e integral a esta clientela.

Somando a isso, torna-se necessário reconhecer os efeitos da doença e do seu tratamento em crianças, nas diferentes fases de crescimento e desenvolvimento, como também em sua família, para que os profissionais possam contemplar os aspectos biopsicossociais. Diante do aumento no número de casos de crianças com problemas renais crônicas, abre-se uma nova vertente na literatura para a necessidade de

estudar as implicações que a doença e o tratamento acarretam às crianças, aos adolescentes e suas famílias. Assim, este estudo tem como objetivo compreender a experiência das famílias das crianças e adolescentes com IRC, contribuindo para o *bem-estar* e o *estar melhor*, durante a terapia de diálise peritoneal.

Para o alcance desse objetivo, optamos pela Teoria de Enfermagem Humanística, proposto por Paterson e Zderad, que vislumbra possibilidades de exercer em sua prática profissional, uma assistência de enfermagem mais humanizada, onde pode desempenhar seu potencial de *vir a ser mais* enquanto seres humanos, buscando atingir o *estar melhor* enquanto pessoa e profissional (PATERSON; ZDERAD, 1979).

CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa convergente assistencial (PCA), com análise qualitativa dos dados, realizada em uma unidade de internação do Serviço de Nefrologia Pediátrica de um hospital escola pediátrico do Sul do Brasil.

A PCA se constitui num método voltado para a resolução ou minimização de problemas vivenciados pela enfermeira na sua prática assistencial, possibilitando mudanças e construções conceituais inovadoras para as práticas de saúde. É um tipo de investigação que se desenvolve concomitantemente com a prática de enfermagem, pois sua principal característica é a convergência com essa prática (TRENTINI; PAIM, 2004).

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição, sendo aprovado sob o parecer nº 031/2012. Participaram como sujeitos da pesquisa sete familiares cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de insuficiência renal crônica em diálise peritoneal, sendo seis mãe e uma avó.

Utilizamos como fonte para a coleta dos dados a entrevista semiestruturada, gravada após a permissão do participante do estudo. Antes de iniciarmos esse procedimento, fazíamos leitura prévia e discussão do termo de consentimento livre e esclarecido o qual em linguagem acessível apresentava a justificativa, os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios da pesquisa. Com a anuência dos sujeitos do estudo firmávamos as participações com as respectivas assinaturas no termo de consentimento livre e esclarecido. A entrevista, também entendido como “diálogos vividos”, de acordo com a

Enfermagem Humanística, tinha as seguintes questões norteadoras: Como é para você conviver com a insuficiência renal IRC e seu tratamento? Conte-me sobre as dificuldades vivenciadas no dia a dia? A partir dela íamos introduzindo outras questões relacionadas a experiência das famílias das crianças e adolescentes em diálise peritoneal.

A coleta de dados ocorreu durante o período de abril a agosto de 2013 e as entrevistas tiveram, em média a duração de trinta à sessenta minutos. Os contatos foram agendados previamente em forma de convite verbal para participar da pesquisa e aconteceram durante os períodos de internação hospitalar e nas consultas ambulatoriais. Os dados foram registrados em formato MP3 e transcritos na íntegra. Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, se utilizou um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios.

A análise e interpretação dos dados seguiram os passos propostos pela PCA, ou seja, a apreensão, síntese, teorização e transferência (TRENTINI; PAIM, 2004). Após todo esse processo, apreendemos a experiência das famílias em cinco unidades de significados, sendo elas: (a) **a exigência do uso da tecnologia para sobrevivência: possibilidades e conflitos; confrontando a realidade: a busca pelo existir mais pleno**, (b) **a conquista pelo estar melhor frente às complicações associadas**; (c) **o vir-a-ser com a esperança do transplante: a aliança com horizonte futuro**; (d) **ausência de vida social: é preciso reaprender o cotidiano com auxílio dos que o cercam**.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A exigência do uso da tecnologia para sobrevivência: possibilidades e conflitos.

O avanço tecnológico ocorrido nas últimas décadas gerou uma série de mudanças na área de saúde, com o surgimento de novos procedimentos e tecnologias. Os profissionais de enfermagem são os que mais sofrem o impacto desse avanço, pois fazem uso frequente das tecnologias, as quais requerem atenção constante e atualização contínua (SILVA, 2010).

Identificamos no depoimento de uma mãe, o receio e insegurança frente à ocorrência de erros ou falhas ao usar a máquina em casa e de como o fato de estar no ambiente hospitalar e na presença do

profissional expressa segurança nestes episódios, pois o enfermeiro resolverá o problema do equipamento, sem danos a terapia do filho.

“Ainda bem né enfermeira, que essa máquina (cicladora) queimou aqui no hospital. Já pensou se eu tô em casa? O que eu ia fazer?” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

Caso esta situação tivesse acontecido no domicílio, seria causador de grande estresse e dúvidas, pois a família reside aproximadamente há duzentos e cinquenta quilômetros de distância do centro de tratamento e não possui veículo próprio. Porém, a família é ciente de que, abster-se da TRS, independente do motivo, representa prejuízo para a criança ou adolescente. Evidencia-se nesta fala que a mãe deposita na enfermeira confiança para resolução do problema, efetivando os *chamados* e *repostas*, descritos pela Enfermagem Humanística.

Nos serviços de saúde é o papel do enfermeiro em organizar o processo de trabalho da equipe de enfermagem, de forma que cada membro venha a promover sua assistência de forma efetiva e qualificada aos usuários. Essa competência se torna ainda mais relevante quando se refere a pacientes de unidades de alta complexidade, por ser um ambiente no qual normalmente ocorrem situações que exigem deste profissional observação e atitudes ágeis e seguras, além de cuidados contínuos e longos, envolvendo procedimentos invasivos, complexos e o uso da tecnologia (SILVA, 2010).

A dependência do uso de tecnologia para sobreviver quando nos referimos a crianças e adolescentes com IRC, torna-se claro que viver dependente de tecnologia não é uma condição tão fácil quanto se possa imaginar. A família, em especial a mãe, habitualmente é a principal cuidadora e necessita incorporar saberes e práticas desconhecidas em seu cotidiano. A sua casa passa a receber não só a criança e/ou adolescente, mas também seus artefatos tecnológicos como, remédios e equipamentos, os quais se somam aos brinquedos e aos jogos do contexto infantil, para cuja sobrevivência, crescimento e desenvolvimento todos têm um valor inestimável (GELBCKE, 2009).

“Nos sentimos dependentes sim, e temos muita preocupação com a máquina, pois seguido temos falta de energia, então sempre vem o pensamento que prejudica a diálise peritoneal, então já tive que ir na Celesc, explicar o caso e já melhorou um pouco, mas a preocupação sempre existe.”

(Marcia, mãe de Mariana, 13 anos).

“No começo achei que não ia dar conta, eu não leio direito, fiquei com medo, e se falta energia também prejudica a dialise, mas depois a gente vai se acostumando e vê que não é um bicho de sete cabeças. Fico com medo de ter que fazer uma coisa diferente do que aprendi. Já fui na Celesc falar sobre o tratamento do meu filho, mas disseram que não tinha nada o que fazer, quando falta, falta. (...)” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

A tecnologia enfatizada neste estudo contempla principalmente a máquina de diálise peritoneal e reveste-se de grande importância para os pacientes e suas famílias, pois possui o significado de manutenção da vida da criança e do adolescente com IRC e por isso não pode representar, em hipótese alguma, qualquer risco para o doente renal. Para as famílias ela é vista ainda como um utensílio vital e não apenas um instrumento isolado no contexto do tratamento. Ao mesmo tempo em que o uso da tecnologia associada à terapia representa um salto na qualidade de vida dos doentes, ela também assusta, pois representa a “obrigatoriedade” de não errar durante seu uso. E a vida da criança ou adolescente está atrelada ao “artefato tecnológico”. Por outro lado sentimentos de angústia associado ao medo de fracassar podem surgir bem como questionamentos se realmente são capazes de manusear estes artefatos estão presentes na trajetória do *ser cuidador*.

“Sim no começo do tratamento especialmente, muitas dúvidas com relação a máquina, pois parava, “apitava”, alarmava e eu pensava “Ai meu Deus, e se eu não der conta”? E se eu não tivesse fazendo direito? Qualquer coisa que máquina alarmava aquilo ficava na minha cabeça.” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

“Ah, sim, a gente se preocupa muito, se algo dá errado, se vai faltar luz, tudo e qualquer coisa preocupa, pois onde moramos não pega telefone, então precisa chegar no posto pra usar o telefone, e são quase dez quilômetros de distância. (...) Mas ainda bem que conseguimos um gerador.” (Ana, mãe de Amanda, 3 anos).

“Porque fiquei com medo, medo de errar alguma coisa na máquina, de ter alguma complicação.”

(Angela, mãe de Agata, 15 anos).

“A máquina as vezes assusta um pouco....e se alguma coisa sair diferente? Fico preocupada...”
(Natalia mãe de Nina, 12 anos).

As necessidades de reestruturação familiar e as exigências impostas pela doença e o tratamento, surge à demanda por um cuidado altamente especializado, que o cuidador responsável, busca desempenhar conforme lhe foi ensinado, garantindo que o filho alcance o *estar-melhor* dentro deste universo inegável que é a doença. Os relatos expostos nos deixam claro a preocupação com o cuidado e a solicitude no *estar-com-o-filho-doente*, ainda que para isso seja imprescindível um novo arranjo na dinâmica social da família, permitindo ao *ser família* adaptar-se aos moldes deste novo cotidiano que se revela. Identificamos nas falas do familiar, seja este mãe, pai ou avó, muito nítido uma referência à temporalidade, que soa para nós como um “divisor de águas” do cotidiano *anterior* e *posterior* à doença:

“Viver com as limitações do tratamento é difícil. Queria dormir melhor, sair quando quiser, viajar, tudo que não podemos hoje. Poder levar minha filha na praia, que era sua alegria, ou mesmo um banho de piscina em casa, nada disso se pode agora. As vezes alguém pede para ver a máquina e o cateter, ela quer mostrar o cateter que tem na barriga, mas nós aconselhamos não mostrar porque pode ser perigoso, as pessoas olham com as mãos né, como já fomos orientados, mãos podem levar infecção.” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

“A liberdade mudou...Antes ela tinha mais liberdade pra brincar e sair. Ela ficou comprometida na liberdade dela e nós na NOSSA liberdade também. Nosso tempo livre se restringe ao intervalo de sair da máquina e voltar pra máquina. Afinal são 14 horas de tratamento por dia... Estabilizar a rotina, acabar coma diálise peritoneal, melhorar a qualidade de vida. Já que desde o nascimento agente luta com esses problemas de saúde dela. Agora desde a diálise peritoneal ela reclama de dor, de desconforto, da dieta, de tanto remédio pra tomar... ela tem uma piscina no quintal mas não pode usar. Então

preciso explicar com paciência que um dia vai poder usar a piscina de novo, quando não tiver mais o cateter e a diálise peritoneal. Aí ela pergunta “será que no ano que vem eu posso mãe?” (Marcia, mãe de Mariana, 13 anos).

“Em casa quando queremos programar alguma coisa, a gente logo pensa “ah mas tem o João” então tudo meu filho passou na frente de tudo e de todos, ele é a prioridade. As vezes já aconteceu de a gente ir na igreja e ele ir junto, então tudo fica mais tarde, vai pra máquina a hora que voltamos da igreja e no outro dia ficar até mais tarde na máquina também. Aí se tu sai tudo atrasa no outro dia também. E fazer a criança parar na cama não é fácil.” (Joana, mãe de João, 2 anos).

“O João tem uma “agenda”, quer dizer eu organizo tudo em função do tratamento dele. Toda terça e quinta sempre sem falta vou ao posto de saúde fazer o eprex dele, não posso faltar, pois sei que ele muito precisa da injeção.” (Joana, mãe de João, 2 anos).

“(…) A rotina da gente mudou, ela tem que ficar 14 hs na máquina, eu saio pro trabalho cedo, tenho um pedaço grande pra caminhar, é a irmã dela que tira ela dá máquina.” (Ana, mãe de Amanda, 3 anos).

A interrupção do sono é outra mudança percebida como um fator estressor e que está alterado no cotidiano vigente, e isso acontece pelo fato da diálise peritoneal também ser realizada durante a noite, e os pais sentem-se na obrigação da vigília, indo várias vezes ao quarto do filho checar se tudo está transcorrendo adequadamente.

A ausência do sono, no contexto de uma doença crônica representa não só um desgaste físico, mas também emocional. As noites mal dormidas geram um *não saber* conflitante, especialmente por que o tempo não é previsível quando se trata de doenças crônicas. Até quando a situação será esta é uma pergunta sem resposta para estas famílias.

“Antigamente a gente tinha uma noite de sono tranquilo, sossegado, hoje não mais. A diálise mudou nossa rotina, dormimos mal, ficamos preocupados, sei que ela se mexe muito a noite, deita em cima do equipo, ou mesmo se der um

puxão repentino no cateter qualquer alarme da máquina pulo da cama para ver o que é, então o sono fica em pedacinhos. A gente fica sensível pelo filho, tantas vezes tirar sangue para exames, tanta medicação de injeção em casa mesmo, agora a prendi a fazer a injeção eu mesmo faço para ser mais prático, mas gente sente a dor do filho.” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

Quando a mãe ou familiar cuidador consegue se sobrepor ao choque inicial da doença e suas implicações, com serenidade e otimismo, transmite este sentimento ao filho, tornando a cronicidade “mais leve”:

“Aprender a lidar com aquilo que é novo, é um aprendizado, a gente pensa que nunca vai acontecer com a gente (...) Acho que como ela é bem humorada, me deu mais força ainda para acreditar que é um problema sério, mas dá pra conviver, tem que aceitar a diálise peritoneal, é o tempo restrito, é a dieta, os remédios.” (Natalia, mãe de Nina, 12 anos).

Na fala desta mãe fica evidenciado que há esperança sobre o futuro da filha e o apoio familiar possa talvez ser protagonista do pensamento positivo. A interação positiva existe na relação entre mãe e filha e também está sustentada mais uma vez na vigência da doença, amenizando o dia a dia.

As famílias sentem seu universo invadido, seja pelas transformações da doença e tratamento, pelo uso obrigatório da tecnologia, mas tentam de alguma forma encontrar o equilíbrio, ainda que distante. Depositam suas esperanças no futuro e almejam alcançar o *bem estar* que outrora se fazia pleno no cotidiano.

Com o avanço tecnológico presente em nosso cotidiano, torna-se evidente que os profissionais de enfermagem aumentem seus conhecimentos técnicos-científicos, visando assim ampliar seus conhecimentos e qualificar sua prática, neste universo do cuidar onde é imperativo que conhecimento técnico e prática caminhem juntos.

Ainda no ambiente do cuidar voltado para crianças e adolescentes com doenças crônica e dependentes do uso de tecnologia, este cuidar necessita ser filosoficamente pensado, aliando sempre o cuidado objetivo e subjetivo.

Confrontando a realidade: a busca pelo *existir mais pleno*, a conquista *pelo estar melhor* frente às complicações associadas.

A IRC por si só provoca inúmeras alterações na rotina da família, da criança e/ou adolescente, necessitando de ajustes em função das regras e limitações rigorosas advindas com o tratamento. Em alguns casos, além da IRC outras comorbidades acompanham e implicam na vida dos envolvidos, ampliando a magnitude da experiência das famílias.

As crianças e os adolescentes com IRC pode apresentar o desenvolvimento neuropsicomotor comprometido em função da dinâmica da própria doença, ou seja, podem caminhar e falar mais tarde, a estrutura óssea e muscular é mais frágil do que em outras crianças e o ganho ponderal em alguns casos, fica abaixo do esperado, levando ao uso contínuo de fórmulas hipercalóricas via sonda naso-enteral.

“É difícil porque não é só a diálise peritoneal, é a sonda, é a medicação, é o eprex, ah se ele comesse como as outras crianças... então soma tudo, não posso sair de casa sem levar a dieta junto, pensa ele recebe este leite 24 h do dia, quando vejo ele brincando no chão, quando vejo tá o equipo todo esticado, já teve uma vez que a bomba de infusão quase caiu em cima dele, então a gente não descansa um minuto, criança nesta idade a gente já não descansa, dele então, nem se fala.” (Joana, mãe de João, 2 anos).

“Ele já tem um ano e quatro meses e gatinha faz pouco tempo, fala bem pouquinho, então eu sei que a doença atrasa o crescimento da criança.” (Joana, mãe de João, 2 anos).

“Ah sim ganhei a cadeira de rodas, a cadeira de banho, o suporte pra dieta que vai pela sonda, as vezes os estranhos ajudam mais que os parentes. Mas agora precisa de uma cadeira que pudesse conter ele, já que tá se jogando, aí fica pendurado pelo cinto, jogado pra frente. Tem que ficar em cima porque ele puxa a sonda né.” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

“Já nasceu com hidrocefalia e mielomeningocele. E desde que começou teve complicações de infecção, retirou DVP, colocou DVE, depois mais

complicações na sutura da cabeça e mais outra cirurgia. Desde o nascimento sempre foi uma correria atrás da outra.” (Marcia, mãe de Mariana, 13 anos).

“Nasceu com a mielomeningocele e bexiga neurogênica. Ainda bebe já precisava passar a sonda nela (...). E também ficou com sequela pra caminhar.” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

O temor por outras complicações advindas do tratamento, como a peritonite é apontado como um uma preocupação constante nas falas das famílias. Embora o avanço tecnológico, especialmente nos sistemas de desconexões, tenha sido favorável para a diminuição das infecções relacionadas ao cateter, a peritonite é ainda o grande fator de morbimortalidade de pacientes em diálise peritoneal (ABRAHÃO, 2010). A ocorrência pode representar a falha no procedimento e ou o não comprometimento dos cuidadores para com a criança ou adolescente, além de normalmente ser sinônimo de internação e dias longe de casa e da família.

Assim, a partir das vivências de cada indivíduo, é possível planejar intervenções específicas de acordo com a singularidade de cada criança com IRC e sua família. Muitas vezes torna-se necessário rever toda a técnica de diálise peritoneal, identificar possível falhas do procedimento, repetir o treinamento com a mãe ou familiar cuidador, para que a peritonite não seja uma ameaça frequente (GERALDI, 2009).

“O que mais assusta e preocupa são as infecções, pois sabemos que cada vez que acontece prejudica a diálise peritoneal e isso é ruim (...). As vezes alguém pede para ver a máquina e o cateter, ela quer mostrar o cateter que tem na barriga, mas nós aconselhamos não mostrar porque pode ser perigoso, as pessoas “olham” com as mãos né, como já fomos orientados, mãos podem levar infecção.” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

As complicações decorrentes da doença tem um significativo impacto para os pacientes pediátricos em termos da longevidade da modalidade terapêutica e a peritonite representa uma das complicação mais frequente da diálise peritoneal ambulatorial contínua ou da diálise peritoneal automatizada (ABRAHÃO, 2010).

“Me preocupo em saber se minha filha tá bem, tá segura sem complicações, sem infecção. A última infecção que ela teve foi por fungo, quando eu soube foi como levar um “tapa na cara”, e agora o que vai ser da minha filha?” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

A peritonite é uma infecção frequente nos pacientes submetidos ao tratamento por diálise peritoneal, sendo as crianças e adolescentes particularmente vulneráveis. O diagnóstico precoce da peritonite pode contribuir para a redução da morbidade e da perda deste acesso para diálise peritoneal. Vários fatores de risco têm sido identificados para o desenvolvimento da peritonite dentre eles a infecção de orifício de saída do cateter e a infecção do túnel subcutâneo do cateter. A vigilância e observação dos sinais e sintomas locais, é de grande importância para o diagnóstico de peritonite que é complementado pela análise citobioquímica e pela cultura do líquido peritoneal. A identificação dos agentes etiológicos é importante pelo aspecto de monitoramento epidemiológico dessas infecções, bem como no manejo individual das peritonites, norteados o emprego de antibióticos específicos e evitando os elevados custos do tratamento empírico de amplo espectro (ABRAHÃO, 2010).

Outra comorbidade associada e de grande impacto para paciente e sua família é a infecção pelo vírus HIV e a doença AIDS já estabelecida. Em recente estudo, evidenciou-se que a maioria das crianças que vivem com HIV, foram infectadas por transmissão vertical, ou seja, filhos de mães que têm o vírus. Essas crianças precisam conviver com uma doença que apresenta características crônicas e que ainda traz consigo muitas significações, estigmas e preconceitos. Por isso, considera-se importante aprofundar cada vez mais os conhecimentos acerca das vivências e experiências das crianças que vivem com AIDS, com vistas a encontrar subsídios para a construção de projetos terapêuticos que contemplem as suas especificidades e que envolvam as etapas de seu crescimento e desenvolvimento. Corroboramos com a ideia das autoras, quando na escuta do relato da avó de uma adolescente que convive com o diagnóstico do HIV desde seus três anos de idade e mais recente, desde os onze anos de idade com o diagnóstico de IRC:

“Fico muito triste por ela, queria que coisas fossem diferentes, difícil também quando alguém pergunta porque ela não pode fazer o transplante? Se falo, que não pode fazer tenho

que explicar que é por causa das complicações do HIV, e aí um assunto triste leva a outro. Às vezes prefiro me calar sobre este assunto. Se antes as coisas já eram difíceis, agora mais ainda com a diálise peritoneal... Já sei que ela vai fazer diálise hemodiálise peritoneal até que funcione e se precisar fazer hemodiálise peritoneal vai fazer também, porque não pode transplantar, ela também sabe disso e fica triste às vezes...Tem muita coisa que eu relevo como tu mesmo me disse pra fazer, porque não sei se ela vai “estar aqui” amanhã.” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

A finitude é permeada nestes discursos de forma sutil, porém clara, explicitando uma realidade que não se quer, mas é factível. Por ser o homem finito, a vida se desliza nas cercanias da morte, ainda que se oculte e sinta-se ameaçado e exposto, não podendo dissimular esta fragilidade própria da condição humana. Neste contexto o enfermeiro, interage favorecendo o *encontro* com esta família, possibilitando o *diálogo vivido*, atendendo o *chamado* desta mesma família, para reunir-se e alcançar o *estar melhor*, onde teoria e prática se encontram conforme evidenciamos os caminhos pontuados pela Enfermagem Humanística (PATERSON; ZDERAD, 1979).

“É muito difícil, triste conviver sabendo que não vai melhorar, que não vai ter transplante, vai ser sempre assim.... (mãe se emociona).” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

A angústia como decorrência da frustração traz uma sensação de desamparo, com o qual a família, a criança e o adolescente passam a conviver diariamente. O sentimento inerente, desencadeado por não saber o que pode esperar do inevitável e ameaçador futuro leva muitas vezes ao fechar-se para vida, pela incerteza do amanhã. Quando as famílias precisam conviver com o diagnóstico e a terapia da IRC, com as comorbidades associadas e ausência total de esperança no transplante, percebe-se um sentimento de profunda tristeza, como se fosse uma névoa a envolver toda família:

“É muito difícil, triste conviver sabendo que não vai melhorar, que não vai ter transplante, vai ser sempre assim.... (mãe se emociona), se pudesse pra mim seria um alívio... faria tudo que fosse preciso pra melhora dele, pra ele não precisar mais da diálise peritoneal. É muito difícil ver ele

sim e a tem diálise peritoneal todo dia, como se fosse uma prisão... pra ele e pra mim e porque ele não pode ficar sem fazer a diálise peritoneal...” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

A IRC com necessidade de diálise peritoneal, por si só já causa diversos agravos físicos, emocionais e sociais. E quando esta patologia acomete crianças já comprometidas com outra doença de base, como paralisia cerebral, o conjunto todo interfere significativamente o cotidiano das famílias e, torna-se evidente a fragilidade do *ser humano que cuida*, no processo de *estar-com e estar-ali* durante a doença e o tratamento:

“Ah sim, queria que ele fosse normal igual aos outros, ir pra escola, brincar, me chamar de mãe (mãe se emociona) Vejo as pessoas reclamando de tanta coisa, mas elas tem saúde, então não devia reclamar de tudo, do comportamento do filho...de coisas que não podem adquirir e não sabem o que é ter um filho que é dependente de ti pra toda vida. Queria poder fazer mais, ver meu filho bem, sem tudo isso..... Antes no início do tratamento eu tinha esperança, perguntava pras médicas se eu podia doar o rim pra ele e elas me responderam que o risco da cirurgia e da anestesia pra ele é muito grande pelo fato da paralisia cerebral que ele tem, então a gente vai se conformando.” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

É reconhecido na literatura, que pessoas com níveis salariais e educacionais mais altos tendem a ter uma vida mais longa e saudável que pessoas em circunstâncias sociais e econômicas menos favoráveis. Da mesma forma, em países onde a distribuição da renda é mais uniforme, uma parte da população é considerada mais saudável em termos de indicadores de esperança, qualidade de vida e taxas de mortalidade. Assim, a economia tem um impacto grande na saúde das pessoas, incluindo o bem estar psicológico e social (MOTTA, 2012).

Esta sobrecarga é maior quando as pessoas enfrentam dificuldades quanto ao acesso e comunicação com os serviços de saúde. Essa dificuldades muitas vezes é enfrentadas por crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, nas suas idas e vindas às consultas médicas, na utilização de diversas medicações em horários precisos e, principalmente, a necessidade de serem hospitalizadas. Os usuários do

serviço público de saúde, no Brasil, comumente encontram tais dificuldades. Os membros da família lidam com o estresse produzido pela incerteza de cada dia vivido, procurando significados positivos, na esperança de um transplante e de uma solução divina. O relato a seguir nos dá uma breve ideia das dificuldades vivenciadas pela família, em seu dia-a-dia, no intuito de cumprir com as “obrigações” impostas pelo tratamento.

“A consulta médica todo mês também dá trabalho... Muda tudo nos horários, pois saio de casa as 3 hs da manhã, então preciso colocar ele na máquina lá pelo meio dia pra tirar da máquina as duas da manhã pra pegar ambulância as três horas aqui em casa. Ah sair de casa de madrugada, frio, criança no colo, bolsa...os outros filhos pequenos dormindo que a gente nem se despede, só vai ver a noite novo quando volta... não é nada fácil, mesmo que só venho pra cá uma vez por mês, mas é toda essa correria. Fico quase louca, as vezes a gente marca o TFD (Tratamento Fora do Domicílio) e alguma coisa acontece que não dá certo, perde a consulta, quantas vezes não consegui transporte pra trazer o Douglas pra cá...ai demoro pra vim e as médicas brigam comigo, mas não é não que venho porque não quero, se tivesse um carro, vinha de carro e pronto, mas não a gente precisa depender da ambulância do SUS...” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

A legitimação da saúde como um direito de cidadania, através da Constituição Federal Brasileira de 1988, faz com que ela torne-se uma preocupação cotidiana e práxis política no âmbito da comunidade, da família, das instituições sociais e, portanto, “do gerenciamento descentralizado e na ponta, onde é diretamente fornecido o serviço por e para os servidores, usuários e clientes” (PAULA, 2008).

Ainda, com base nas mesmas autoras supracitadas, para atender adequadamente às necessidades de saúde de uma população, requer-se uma aproximação que contemple as múltiplas interconexões socioculturais que existem entre os clientes, os profissionais de saúde e os membros da comunidade, considerando que o estado de “enfermidade/doença” é determinado pela experiência subjetiva dos indivíduos e dos membros da comunidade mais do que pelos aspectos

clínicos e físicos.

Os custos do tratamento para IRC são quase que integralmente suportados pelo Estado através do Sistema Único de Saúde (SUS), envolvendo uma rede de serviços múltiplos que vai desde o transporte de pacientes pelas prefeituras, passando pelas políticas de distribuição de medicamentos, de execução de exames de alto custo, pela necessidade de acompanhamento psicológico e de serviço social, culminando com procedimentos mais complexos como o transplante renal. Para tanto as redes de apoio do Sistema Único de Saúde são de rica importância no cotidiano dos doentes renais crônicos, pois existe um vasto leque de necessidades e prioridades voltados para este doente que possam garantir o tratamento e por conseguinte, a sua sobrevivência.

O *vir-a-ser* com a esperança do transplante: a aliança com horizonte futuro

Na última década devido a significativa melhora nos resultados, o transplante renal tornou-se a terapia de escolha da IRC, sendo isto particularmente em pacientes jovens. O tempo, após o primeiro ano, em que cinquenta por cento dos enxertos é perdido (meia-vida) é de nove anos para receptores de rins de doador cadáver e de vinte e cinco anos para receptores de rins de doadores HLA (Antígenos de Histocompatibilidade Humano) idênticos, caso dos gêmeos univitelinos. O transplante renal, método terapêutico relativamente recente, tem se caracterizado por avanços e modificações significativas nos últimos anos deve-se principalmente à melhora nas drogas imunossupressoras (BARROS, 2006).

É de conhecimento das famílias que o transplante renal não representa a cura da IRC, mas que possibilita um novo olhar sobre o cotidiano vivenciado, pois traz com ele qualidade de vida. A qualidade de vida que se desponha com a possibilidade do transplante é o marco para a recuperação da auto-estima e do futuro que se surge. O transplante de rim é o que oferece maior segurança de vida, pois no caso em que houver rejeição, a criança e/ou adolescente pode voltar ao tratamento dialítico enquanto espera um segundo transplante. A diálise peritoneal por melhor e mais moderna que seja não substitui plenamente o rim, mas o rim transplantado sim.

Identificamos nas falas dos familiares o quão nítido é para eles o significado de *estar melhor* quando o assunto é transplante renal, é

como se a diálise representasse um fardo e este fardo desapareceria com a chegada de um novo órgão.

“Significa ela ficar melhor, não precisar da máquina todo dia e a gente não ficar tão preocupado...” (Ana, mãe de Amanda, 3 anos).

“(...) mas o melhor mesmo, pra ela e pra família toda é ela transplantar.” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

O fato de optar pelo transplante renal a outros tratamentos é quando a família sabe que criança ou adolescente não terá mais que passar pela diálise peritoneal ou hemodiálise, e neste sentido não sentirá mais dor nem será mais prisioneira da máquina. Vislumbram a ideia de que o transplante a torne “normal”, livrando-a das restrições, sendo também a realização de um sonho, não somente da criança e/ou adolescente apenas, mas da família e dos amigos. É esperar do transplante tudo o que ela mais quer, ou seja, brincar, correr, nadar, pular, cair, comer de tudo, em maior quantidade e variedade, beber água, ser feliz e ser normal (PENNAFORT, 2009).

“Queria que ela pudesse voltar a fazer as coisas que fazia antes, correr, brincar, pular, jogar bola, andar de bicicleta.... As coisas que fazia antes de fazer a dialise, agora não pode mais...a gente tem preocupação que possa se machucar, alguma coisa com o cateter, ela sente falta de brincar...” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

A autonomia para o cuidado sem a diálise peritoneal proporciona para as crianças, os adolescentes e suas famílias, novas descobertas e devolve antigas rotinas prazerosas, como o banho de mar, o rolar na areia da praia e a liberdade da brincadeira no tempo que for do seu desejo.

“Meu sonho é que ele viva sem a dialise e sem a sonda da dieta, que ele transplante, esse é meu sonho, engraçado tem gente que sonha com premio, loteria, coisas que o dinheiro compra, meu sonho é com a doação de um órgão...Queria poder criar o João como criei os meus outros dois filhos, livres, saudáveis.” (Joana, mãe de João, 2 anos).

“Até o transplante, e aí com certeza a vida vai melhorar.” (Natalia, mãe de Nina, 12 anos).

Ao mesmo tempo em que, o transplante renal sugere viver com mais qualidade de vida, resgatando rotinas antes permitidas e oferecendo novas possibilidades para o futuro, ele também amedronta e assusta, pois para a família também significa os riscos inerentes de uma cirurgia grande e complexa.

“Sim a gente procura pensar nisto (no transplante), antigamente eu era mais fechado, agora já falo, acho que tudo que tenho vivido com a minha filha é como uma escola, para entender melhor a vida como funciona claro que quero o melhor para minha filha, mas não impede que eu me assuste com tudo isso que envolve o transplante.” (Marcos, pai de Mariana, 13 anos).

A determinação do tempo no processo de diálise esta condicionada a natureza da doença crônica, das condições físicas do indivíduo e da possibilidade da obtenção do órgão com patível para transplante, o que representa a melhor das alternativas, face ao seu problema de saúde. No entanto, à medida que o período de espera para o transplante se estende, às vezes as condições clínica das crianças e dos adolescentes tendem a se agravar e as perspectivas para toda a família de que o objetivo seja atingido, se tornam cada vez mais remotos.

Porém de outra forma, quando a esperança do transplante se mantém viva, o caminhar para o futuro, dito e desvelado, reside amplamente em manter viva esta esperança. Paralela à esperança está toda a expectativa do futuro por vir e o desejo de ver seu filho se desenvolvendo semelhante a outras crianças, faz com que a família se apoie neste desejo e se mantenha unida na busca pela qualidade de vida. Por mais complexo que seja conceituar qualidade vida, já que esta envolve a subjetividade dos sujeitos, pensamos em qualidade de vida neste estudo, como dimensões dos aspectos físicos, emocionais e sociais. Entendemos qualidade de vida quando as crianças e adolescentes com doença crônica possam estar em condições físicas, com sua capacidade funcional, condições psicológicas, interagindo socialmente para atingir o *bem estar* e o *estar melhor*, longe do universo da doença, possibilidade esta que só se apresentará com o transplante renal.

“Às vezes penso que ele é tão pequeno, novinho

pra passar por esta cirurgia grande complicada, mas em vez de ficar com dó por causa disso penso que quero que seja o quanto antes pra ele não se atrasar no desenvolvimento, não se atrasar na escola, eu sei que a doença atrasa o crescimento da criança. Eu vejo que ele é uma criança esperta, inteligente, então o quanto antes ganhar um rim melhor pra ele. Mesmo que eu tenha que ficar um tempo fora quando ele fizer o transplante, longe dos outros filhos, é necessário e penso que os outros vão entender um dia, pois poderia ser com qualquer filho, e eu faria a mesma coisa, cuidaria de qualquer um deles como cuida do João. O importante é que o João é ser livre da diálise peritoneal, da sonda e possa crescer como uma criança igual as outras. O hospital infantil já virou “caminho de casa”, e o caminho de Porto Alegre por causa do transplante também e vai virar “caminho de casa” . Mesmo que no começo, depois do transplante, as idas e vindas pra Porto Alegre seja frequente, depois vai ficando mais espaçado e assim vai...” (Joana, mãe de João, 2 anos).

A necessidade inexorável de tratamento interfere nos planos da família, enquanto problemas como o tempo gasto em diálise, tempo para outras atividades, complicações da doença e do tratamento dialítico continuam pendentes (SETZ et al., 2005). Como a criança é um ser em crescimento e desenvolvimento, fatores técnicos, metabólicos, imunológicos e psicológicos relacionados ao transplante renal fazem com que este procedimento em crianças e adolescentes tenha suas peculiaridades (SETZ et al., 2005). Mesmo assim, o transplante renal continua sendo a melhor opção para o tratamento da IRC, por permitir uma melhor qualidade de vida desses pacientes. É o transplante renal, o mais efetivo programa para a reabilitação socioeconômica do paciente urêmico.

Do ponto de vista clínico, a doença renal crônica é considerada um acontecimento potencialmente grave que repercute em todos os órgãos e sistemas do organismo. O comprometimento do estado geral que se tornam visíveis na própria fisionomia da pessoa afetada. A trajetória da doença pode ser longa, e a única esperança de reversibilidade é um novo rim.

Ausência de vida social: é preciso reaprender o cotidiano com auxílio dos que o cercam.

O impacto do surgimento da condição crônica na vida de uma criança e/ou adolescente pode levar a mudanças radicais na vida escolar e social, na estrutura e dinâmica familiar e no modo de ver e viver a vida.

A falta de apoio social e familiar revela-se como triste realidade na vida da crianças, adolescentes e famílias. A realidade descortina-se e aponta uma sobrecarga de cuidados para a mãe ou familiar cuidador que tenta aliar a vida profissional e social com as atividades do lar e, sobretudo, com as atividades que envolvem o atender as necessidades do filho (FALCON, 2006).

A história da doença crônica acontece em três fases, ou seja, a fase da crise: caracterizada pelo período sintomático que se estende até o início do tratamento; a fase crônica: na qual é marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; e a fase terminal: que envolve, desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade, até a sua ocorrência de fato. Todas essas fases são marcantes para a família, já que a doença ocasiona a desestruturação não somente na vida da criança e/ou adolescente, mas também na vida familiar. Na fase crônica, a família procura desenvolver certa autonomia, buscando a reestruturação da vida de seus membros, adaptando rotinas às necessidades impostas pela condição da criança ou adolescente (RAVAGNANI, 2007).

No tocante às falas dos depoentes, mesmo passando por situações difíceis, a família dedica-se a cuidar do doente, alterando sua rotina e adaptando-se às necessidades da criança e do adolescente. As famílias entrevistadas demonstram que deixam de estar com outros familiares para estar com o doente e ainda algumas precisam conciliar o cuidado com o seu trabalho.

“Nossa vida social se resume em fazer alguma coisa durante o dia, sair a noite nem pensar, jantar na casa de algum familiar, sair a noite em alguma festa, nada disso pode. As pessoas convidam, mas a gente não pode porque, os filhos vêm em primeiro lugar. Até mesmo as festas de natal/ano novo ou era na minha casa ou não podia ir. E viajar de jeito nenhum, só passear durante o dia.” (Angela, mãe de Agata, 15 anos).

A rotina imposta e exaustiva sobrecarrega as famílias, porém este é o *modo de ser* que impera, pois é sabido que do tratamento depende a vida do ser criança e adolescente. Em todos os aspectos do regime terapêutico encontram-se sempre presente a percepção torturante de que sem o tratamento, a morte é inevitável (SILVA, 2012).

“Antes do início da dialise saímos a noite, íamos a igreja, na casa de um parente, agora não podemos mais...porém outro dia fomos a igreja, na volta eu conectei (instalar a dialise na criança) a Bianca na máquina, ficou um pouco mais tarde, mas deu tudo certo. Agora não passeamos mais noite, mas sabemos que a máquina é a proteção dela, é tudo pra ela, é tudo na vida dela.” (Beatriz, avó de Bianca, 14 anos).

“A vida social mudou e muito, a diálise peritoneal interfere em tudo na rotina, as vezes tem outras coisas pra fazer, mas tem aquilo ali na frente, a diálise peritoneal. E não pode ficar par depois, não tem depois... Já teve compromissos profissionais muito importantes que não pude ir, ou você encaixa nos intervalos ou não faz, não pode deixar a diálise peritoneal. Sair de casa então só se for perto na casa da minha mãe ou sogra, porque tem horário pra voltar por causa da diálise peritoneal, tem que levar a bomba de infusão, mais o equipo, mais o leite, tudo... (...) Imagina máquina de diálise peritoneal, bolsas de diálise peritoneal, bomba de infusão, equipos, tudo... sair a noite em passeios curtos até dá, mais aí atrasa pra entrar na máquina, se atrasa pra entrar, atrasar pra sair...e como fazer uma criança de um ano parar quieta na cama?? E quando ele vê o movimento, a bagunça dos irmãos na cozinha fica querendo ir também e não pode porque tá conectado. Do corredor do quarto vê a mesa da cozinha e faz um rostinho, um olhar parece que perguntando: “porque só eu não tô aí?” Ele quer sair do berço, não quer ficar preso. A diálise peritoneal te prende mais, te restringe mais...” (Joana, mãe de João, 2 anos).

O apoio social se encontra na dimensão pessoal, sendo constituído por membros dessa rede social, efetivamente importantes

para as famílias (ALMEIDA, 2006). A rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses encontros.

A família foi entendida, segundo o referencial como unidade de cuidado, onde se aproximam os laços de solidariedade, podendo possuir laços de consanguinidade ou laços emocionais, partilhando ou não o mesmo ambiente. Dessa maneira o cuidado à criança ou adolescente com condição crônica de saúde revela-se desafiador, pois além de habilidades técnicas demanda do enfermeiro atitudes relacionais de afeto, compreensão, tolerância e respeito para com a criança e família.

Diante do diagnóstico da doença crônica, a família tende a se desorganizar num primeiro momento, alterando sua rotina e dinâmica habitual, necessitando lançar mão e buscar as estruturas disponíveis para se reorganizar, satisfazendo suas necessidades e readquirindo o equilíbrio (FALCON, 2006).

As famílias abdicam de muitos momentos de interação social, pois é necessário priorizar o tratamento da criança em diálise peritoneal, uma vez que a doença crônica e a diálise peritoneal restringem os movimentos da família, sendo que a diálise peritoneal é algo que não pode ser “deixada para depois” se comparada com outras tarefas ou afazeres, conforme evidencia os relatos:

“Ficou mais difícil sim, porque a dialise te rouba muito tempo, são 14 horas por dia conectada na máquina, não dá pra sair quase, viajar, ir na casa de algum parente passar o final de semana, nada disso dá... é uma luta. O único jeito de ficar junto dos parentes é se eles vem na nossa casa, porque pra gente ir não dá, tem a diálise peritoneal a noite, né?” (Magda, mãe de Marciano, 8 anos).

“A gente não passeia mais, não vai na casa de ninguém, só se for perto, longe não vamos, sobra pouco tempo, a diálise peritoneal te segura mais em casa. Outra coisa também já pensou se eu saio pra viajar e chamam a Amanda pro transplante? Deus me livre perder a chance..... Antes eu, meu marido e a Amanda a gente viajava pras reuniões, congressos indígenas, a gente era muito ativo na aldeia, agora não mais. Não é fácil fazer ela ficar na cama todo tempo da diálise peritoneal, ela quer sair quer brincar, quer tá pela casa com as

outras crianças, as vezes chora, não entende.”
(Ana, mãe de Amanda, 3 anos).

“Viajar nem pensar...ficar na casa de alguém a noite também não...Não tem como carregar os volumes todos, máquina e bolsas, não temos carro, então não gostamos de pedir pros outros, ficamos em casa. No máximo frequentamos a casa da minha mãe durante o dia, que é próximo da nossa casa.” (Marcia mãe de Mariana, 13 anos).

É importante que a família, apesar das limitações e prejuízos nas atividades cotidianas, consiga “viver bem”, faz-se necessário abordar que é possível dentro da situação de cronicidade, estimular a compreensão do *estar crônico*, para que se possa emergir uma visão saudável em relação a continuidade da vida, não permanecendo na estagnação e passividade da doença (SETZ, 2005).

A mãe ou o familiar cuidador, responsável pelos cuidados oferecidos a criança e/ou adolescente, recebe um treinamento técnico e informativo, para realizar a assistência no domicílio com a intenção de qualificar este familiar responsável. No momento da operacionalização da máquina de diálise peritoneal, a enfermeiro instrumentaliza este familiar, capacitando-o para o cuidado necessário à manutenção da vida. Momento este que se torna evidente o *encontro* com o objetivo de *ser mais e melhor*.

Em outro estudo encontramos a metáfora de que a máquina de diálise peritoneal é visto com uma representação simbólica de mãe-filho. A máquina representa a mãe em seu potencial de dar a vida, enquanto que suas conexões, linha e equipo, representam o cordão umbilical e a solução de dialítica, simboliza o útero. Assim, a relação pode ser compreendida como a interação entre o ser que cuida e o binômio criança-família, pela qual se tem a possibilidade de escolhas livres e responsáveis para ser mais.

No cotidiano do cuidado à família de crianças com doenças crônicas é importante o profissional de enfermagem ter sensibilidade para perceber que, mesmo a família não exteriorizando a necessidade de cuidado, internamente ela está clamando por atenção em seus aspectos psicológicos, sociais e biológicos. Essa negação pode estar relacionada à dimensão sociocultural, em que as demandas da família são relegadas em favor da criança e/ou adolescente doente. Apesar de estar havendo uma mobilidade da enfermagem voltada ao cuidado dos familiares

durante sua permanência no hospital, ainda há muito a ser construído para atender às singularidades das famílias que acompanham as crianças e/ou adolescentes com doença crônica (AZEVEDO, 2012).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Evidenciou-se neste estudo que apesar da tecnologia estar em quase todos os lares para uso de lazer, entretenimento e comunicação, quando esta passa a ser necessária para manutenção da vida, representa um instrumento que inicialmente assusta e gera medo. O ser humano se depara com a incerteza e a angústia frente a possibilidade de errar e expor a vida da criança e/ou adolescente neste erro. O turbilhão de sentimentos frente ao novo permeia o cotidiano destas famílias. A máquina de diálise peritoneal ao mesmo tempo em que permite a terapia com segurança torna-se um “inimigo” se comparado à dependência deste para sobrevivência e o tempo “preso” a esta, cerceando os movimentos da família.

O desvelar o mundo da diálise peritoneal e todas as possibilidades que possam se apresentar neste ambiente torna-se evidente como forma de diminuir a ansiedade no início do tratamento. Clarificar a importância do apoio familiar para aceitação do diagnóstico e melhor adesão ao tratamento demonstra-se uma prática de efeito bastante positivo para a criança, adolescente e família.

A infância e adolescência acompanhadas pela doença crônica já causam muitas adversidades, nas narrativas das famílias percebemos que quantos mais comorbidades associadas a criança ou o adolescente apresentar, mais complexo será o seu cotidiano terapêutico. As doenças associadas conforme o grau de limitação que apresenta, reduz as expectativas de vida, assim como interfere na esperança da qualidade de vida, especialmente no que tange ao transplante renal. Algumas comorbidades representam contraindicações relativas ou absolutas para o transplante, forçando assim a família a se legitimar no cuidado diário, impossibilitando seus sonhos, tornando obrigatória a busca por novas formas de viver focados somente no presente.

Em contrapartida, quando o transplante renal é permitido e este é o querer da criança, do adolescente e da família, o horizonte vislumbrado é repleto de sonhos e anseios. Depositam neste, o desejo de um amanhã melhor, com mais liberdade, com mais possibilidade do desenvolvimento físico, emocional e cognitivo adequado para a criança

e o adolescente. E sabem também que o quanto antes o transplante se tornar real, menos sequelas a doença deixará.

A questão social foi entendida com fator marcante na vida destas famílias, pois quando estruturas de apoio social estão vigentes, a família parece sofrer menos. O itinerário cumprido pelas famílias e imposto pela doença, contempla um esforço incomum destes. Na busca da obrigatoriedade rigorosa para executar o que lhe é proposto, a família se articula contando com o apoio de amigos, parentes, vizinhos, não deixando faltar o que é essencial para assistência da criança. Abdicam muitas vezes de momentos de lazer, distração e até do cuidado com outros filhos para estar junto daquele que é identificado como prioridade no cuidado.

A Enfermagem Humanística apresenta um viés pertinente neste estudo, pois através do pensar e fazer proposto pela teoria podem desenvolver atividades que contemple todo o universo das crianças e/ou adolescentes renais crônicos. As ações de cuidados para além dos procedimentos técnicos são necessários para que a equipe de enfermagem envolva-se no *estar com*, comportamento este que implica presença genuína da enfermagem. E neste ato, a enfermagem tem a possibilidade de conciliar razão e sensibilidade, subjetividade e objetividade no ato de cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRAHÃO, S.S.; RICAS, J.; ANDRADE, D.F.; POMPEU, F.C.; CHAMAHUM, L.; ARAÚJO, T.M.; SILVA, J.M.P.; NAHAS, C.; LIMA, E.M. Fatores de risco para peritonites e internações. **J. Bras. Nefrol.** vol 32 nº 1 São Paulo Jan/Mar. 2010.
- ALMEIDA, M.A.; MOLINA, R.C.M.; VIEIRA, T.M.M.; HIGARASHI, I.H.; MARCON, SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos **Esc Anna Nery R Enferm** 2006 abril; 10 (1): 36 - 46.
- AZEVEDO, N.D.; COLLET, N.; LEITE, A.I.T.; OLIVEIRA, M.R.P.; OLIVEIRA, B.R.G. Cuidado de enfermagem a famílias de crianças hospitalizadas por doença crônica. **Cienc Cuid Saude** 2012 Jul/Set; 11(3):522-528.
- BARROS E. e colaboradores. Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre. Ed Artmed-Bookman, 2006.

- D’CAMPORA, A.J.; BRESOLIN, N.L. Manual de Terapêutica em Pediatria. Associação Catarinense de Medicina. Ed Nova Letra. Blumenau, 2006.
- FALCÓN, G.; ERDMANN, A.L.; MEIRELLES, B.H.S. A complexidade na educação dos profissionais para o cuidado em saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2006 Abr-Jun; 15(2):343-51.
- FURTADO, A.M.; PENNAFORT, V.P.S.; SILVA, L.F.; SILVEIRA, L.C.; FREITAS, M.C.; QUEIROZ, M.V.O. Cuidar permanência: enfermagem 24 horas, nossa maneira de cuidar **Rev. bras. enferm.** vol.63 no.6 Brasília Nov./Dec. 2010.
- GELBCKE, F.L.; DAL SASSO, G.M.; NASCIEMNTTO, E.; BULB, M.B.C. Liderança dos Ambientes de Cuidados Críticos: Reflexões e Desafios à Enfermagem Brasileira **Rev. bras. enferm**, Brasília, v. 62, n.1, fevereiro 2009.
- GERALDI, G.S.; ARUTO, G.C.; HONORATO, T.; SOUZA, A.I.J.; ANDERS, J.C. Cuidando de famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia: experiência de acadêmicas de enfermagem. **Cienc Cuid Saude** 2012 Jul/Set; 11(3):529-534.
- MOREIRA, D.S.; VIEIRA, M.R. Crianças em tratamento dialítico: a assistência pelo enfermeiro. **Arq Ciência e Saúde**, 2010-Jan-Mar 17 (1) 27-34.
- MOTTA, M.G.C.; ISSI, H.B.; RIBEIRO, A.C.; BOTENE, D.Z.A.; SILVA, M.C.; SENGIK, S.A.M.B.S. Vivências da criança com hiv/aids **Cienc Cuid Saude** 2012 Out/Dez; 11(4):681-686
- PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. Enfermería humanística. México: Editorial Limusa, 1979.
- PAULA, E.S.; NASCIMENTO. L.C.; MELO, S.M.R. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Rev Latino-am Enfermagem** 2008 julho-agosto; 16(4) www.eerp.usp.br/rlae.
- PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. **Rev Latino-am Enfermagem** 2008 março-abril; 16(2) **Rev Latino-am Enfermagem** 2008 março-abril; 16(2) www.eerp.usp.br/rlae.
- PENNAFORT, V.P.S. Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem Dissertação Mestrado. Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual

do Ceará, Fortaleza 2010.

- RAVAGNANI, L.M.B.; DOMINGOS, N.A.M; MIYAZAKI, M.C.O.S. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estudos de Psicologia* 2007, 12(2), 177-184.
- SALES, C.C.S. Complicações infecciosas da diálise peritoneal em crianças e adolescentes: uma série decasos / Recife: C. C. S. Sales, 2009. Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil – Instituto de Medicina Integral Profº. Fernando Figueira, IMIP.
- SESSO, R. Epidemiologia da Insuficiência Renal Crônica no Brasil. Guia de Nefrologia. Ajzen H, Schor N, Ed. Manole, São Paulo, 2002, pp 1-7.
- SETZ, V.G; PEREIRA, S.R.; 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
- SILVA, R.C.L.; LOURO, T.Q. A incorporação das tecnologias duras no cuidado de enfermagem em terapia intensiva e o desenvolvimento do discurso da humanização. **Revista de Enfermagem: UFPE** on-line, Rio de Janeiro, p.1557-1564, 30 set. 2010.
- SILVA, T.P.; SANTOS, M.H.; SOUSA, F.G.M.; CUNHA, C.L.F.; SILVA, I.R.; BARBOSA, D.C. Compreendendo o cuidado do enfermeiro à criança em condição crônica **Cienc Cuid Saude** 2012 Abr/Jun; 11(2):376-383.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA – SBN, censo 2007. São Paulo, 2008. Disponível em: <[http\www.sbn.org.br.](http://www.sbn.org.br)>, acesso em: 28 de outubro de 2012.
- TRENTINI, M; PAIM, L. Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2ª edição, Florianópolis: Insular, 2004.
- VIEIRA, S.S.; DUPAS, G; FERREIRA, N.M.L.A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc Anna Nery Ver Enferm** 2009 jan-mar; 13 (1):74-83

4.3. ALGUMAS MANEIRAS PARA A ENFERMEIRA AUXILIAR A FAMÍLIA PARA O *BEM ESTAR* E O *ESTAR MELHOR* DURANTE A TERAPIA DE DIÁLISE PERITONEAL

Com intuito de responder o objetivo proposto neste trabalho, que foi intitulado “identificar maneiras como a enfermeira auxilia a família, contribuindo para o *bem-estar* e o *estar melhor*, durante a terapia de diálise peritoneal,” passo agora a pontuar algumas sugestões para o atendimento destas famílias, que no meu olhar se faz imprescindível considerando o momento de vulnerabilidade destas.

A enfermeira de nefrologia deve incluir em sua prática diária, atividades educativas que envolvam o paciente no cuidado relacionado ao tratamento dialítico. Dessa forma, poderá facilitar o conhecimento, discutir dúvidas e enfatizar a relevância de se cuidarem para o sucesso do tratamento dialítico e prevenção das complicações.

Frente ao todo o exposto neste estudo, torna-se imperativo que estas famílias recebam um atendimento e acompanhamento diferenciado, pois percorrem junto com seus filhos uma trajetória incansável na busca pela sobrevivência. Trilham ao lado destes, caminhos muitas vezes tortuosos, de resiliência, de abnegação, de submissão na procura junto com seus filhos, por um resgate de cidadania, por um legitimar as suas existências, mesmo que estes sonhos agarrem-se num tênue fio de esperança.

Identifico a necessidade que o Serviço de Nefrologia Pediátrica possibilitar a existência de um espaço multiprofissional para acompanhar e assistir estas famílias. Este espaço que não requer grandes dimensões físicas ou estruturais, mas onde estas famílias possam dialogar, interagir, trocar vivências e experiências do seu cotidiano, tanto com os profissionais de saúde como entre eles. Vislumbro em meus pensamentos um espaço simples, possível se tornar um espaço pedagógico, e corroborando com Paulo Freire (1987), que defende que qualquer espaço pode ser um espaço pedagógico, na busca pelo deixar aflorar aquilo que me identifica com o outro, a vivência que é comum a mim e também ao meu semelhante, e que no contexto da IRC é a experiência com a doença do filho. E que por mais que respeitemos a singularidade destes sujeitos, suas trajetórias tem “um que” de semelhança e diante disso, torna-se necessário oportunizar para estes indivíduos momentos de socialização, reflexão e aprendizado.

Neste espaço penso que os familiares poderiam permanecer enquanto seus filhos ficassem sob a responsabilidade do Serviço de Pedagogia hospitalar, em outro ambiente, facilitando assim que os pais interagissem livremente, sabendo ter um tempo para eles.

Além disso, aponto algumas estratégias na perspectiva de contribuir com as famílias de crianças e adolescentes e dos profissionais de saúde que experienciam no seu dia a dia a IRC:

- Realizar as visitas domiciliares sempre que possível e verificar as condições reais de cada grupo familiar para adequação ao tratamento, assim como para detectar fatores que possam influenciar negativamente os cuidados prestados e a saúde do paciente a fim de reparar possíveis falhas. Considerando ainda que a visita domiciliar promove o estreitamento dos laços entre a instituição, a criança, adolescente e sua família, estimula maior envolvimento, comprometimento e participação nos cuidados e tratamento proposto;
- Desenvolver programa de educação continuada para os profissionais envolvidos com o cuidado destas crianças e adolescentes, através da participação em cursos e congressos e também promover a multiplicação dos conhecimentos adquiridos para as famílias vinculadas ao Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão;
- Incentivar a criação de atividades que envolvam atualização dos conhecimentos e orientações fornecidas às famílias, bem como eventos que promovam a interação das famílias entre si e a instituição, a fim de estreitar as relações e melhorar os aspectos emocionais e psicológicos dos envolvidos com as dificuldades do dia a dia.

Complementando as estratégias para ampliar o cuidado destas crianças e adolescentes, descrevo a elaboração de uma cartilha de orientações para a família. A cartilha surgiu como uma necessidade, identificada por mim nestes quase três anos de atividades desenvolvidas no Serviço de Nefrologia Pediátrica do HIJG, pois não possuíamos orientações formais por escrito. Também no transcorrer deste estudo pude constatar que as famílias não dispunham de um material de apoio para ajudá-las a cuidar das crianças e dos adolescentes no contexto da IRC e da diálise peritoneal, levando-as, muitas vezes a buscar informações de diversos modos, sendo estas incorretas e desconexas

com a realidade. Acredito ser enriquecedor o material escrito seguido de imagens ilustrativas, com linguagem simples, acessível e de fácil compreensão, uma vez que possuem uma memória visual muito grande, facilitando assim, a fixação do aprendizado. Além disso, o intuito desta cartilha é que também possa ser disponibilizada no tanto no ambiente intra-hospitalar como no ambiente virtual da instituição, para que outras famílias possam acessar o conhecimento referente à IRC, constatando que cada vez mais, crianças e adolescentes são acometidas por esta patologia. A cartilha encontra-se na íntegra em Anexo 1.

5. REFLEXÕES FINAIS

O enfrentamento vivido por estas famílias ao deparar com o diagnóstico da IRC e tudo o que esta representa, os coloca em uma situação de fragilidade intensa. É como se um dia acordassem, e o filho, que era saudável simplesmente deixou de ser. Veem-se obrigados a sobreviver literalmente, como se tivessem lhes roubado o chão. Mas *um certo* alguém, pequeno, muitas vezes até mesmo bebê, que saiu do ventre daquela mãe, precisa muita mais dela do que alimento, acalanto, conforto e carinho. Para manter esta criança ou adolescente vivo, irá depender de cuidados especiais de saúde, higiene, medicações e dietas especiais. O tratamento vital, que é a diálise peritoneal, talvez a família nem tenha nunca ouvido falar, mas irá se familiarizar rápida e obrigatoriamente.

A criança ou adolescente com IRC passa a ser a prioridade da família e não se permitem que seja diferente. O filho doente com necessidade de cuidados diferenciados faz com eles se reestruturem em uma nova configuração familiar, para que assim se legitime a existência deste filho e a provisão de tudo o que for necessário para o seu cuidado.

Nestes novos movimentos e rearranjos familiares, configura-se o que Paterson e Zderad pontuam como *chamados e respostas*, pois se esta criança ou adolescente precisa da família de uma forma, digamos não muito convencional, nada mais natural do que atender este *chamado e a resposta* será permitir que esta criança ou adolescente, possa se desenvolver livre de imperícias ou negligências, que siga se ritmo natural, no seu desenvolvimento físico, emocional e cognitivo. E que nenhum dos seus direitos lhe seja cerceado em função da doença e do tratamento. A família fortalecida em seus laços consanguíneos, afetivos e espirituais proporciona a inserção desta criança, mesmo doente, nos espaços sociais de convívio de forma natural e positiva para criança.

A enfermagem entra no cenário desta família no mesmo momento do diagnóstico e possui um importante papel de *aliado* neste novo mundo de cuidado que se apresenta. O potencial que a enfermagem possui para instrumentalizar esta família passa a ser seu ponto forte na *relação de encontro*. A técnica da diálise peritoneal representa a construção do *vir a ser* entre enfermagem e família. O vínculo estabelecido por esta nova demanda de cuidado, fortalece a ambos, pois existe uma relação dialógica acontecendo em um verdadeiro processo de *ser mais e estar melhor*.

A família se depara com aquilo que chamamos de “montanha russa de emoções”, especialmente no que se refere à temporalidade da infância, pois não menos incomum, ouvimos de algum pai ou mãe que prefeririam a doença para si e não para seu filho, por este ser criança e/ou adolescente frágil, que precisará passar por tantos procedimentos por vezes dolorosos, que não possuem entendimento dos sofrimentos da vida, enfim escolheriam a dor física pra si para que o filho não vivenciasse a doença e suas complicações.

Paralelo à realidade crucial da IRC sustenta-se o sonho de um futuro mais ameno, melhor para criança e/ou adolescente e, por conseguinte para toda família. Sonhar neste momento significa esperança e esta serve para sustentar o cotidiano, que por vezes se apresenta desanimador, conforme me relatou uma mãe com a seguinte fala: “morar na praia e não poder deixar seu filho tomar banho de mar é muito triste”, e percebo que por mais que a mãe quisesse fazer a vontade do filho, toma pra si a consciência do risco/benefício e mesmo contra seu desejo, impera a resposta negativa para o simples pedido do filho de tomar um banho de mar.

Com o passar do tempo, a realidade descortinada confere para a família a exigência do uso de tecnologia para a sobrevivência desta criança ou adolescente. O aparato tecnológico, no papel da máquina de diálise peritoneal aponta diferentes possibilidades, ao mesmo tempo em que representa a continuidade de manter-se vivo, graças a um objeto externo que salva, sinaliza o lado negativo, pois limita e restringe o tipo de vida que se pode ter. Da família passa a ser exigido um cuidado altamente especializado, o que em certos momentos gerava também angústia e incerteza, constato por mim com o relato de uma mãe, que se dizia preocupada frente ao fato de ter frequentado apenas as séries iniciais de alfabetização.

A IRC assim como a diálise peritoneal pode estar associada a outras complicações, agravantes do estado de saúde. Quanto mais comorbidades ou complicações a criança ou adolescente apresentar, mais “frágil” será sua qualidade de vida. A peritonite é vista por muitos ainda como o “bicho papão” da diálise, a ocorrência esta muitas vezes relacionada a condições de higiene precárias ou inadequada, equívocos na execução da técnica e até mesmo contaminações ocorridas no ambiente hospitalar. Porém, infelizmente, quanto mais peritonite esta criança tiver, menos eficiente será sua diálise. E devemos ainda considerar que peritonites recorrentes podem levar a falência do

peritônio, não sendo mais possível utilizar esta membrana, necessitando uma nova modalidade de terapia. Em muitos casos a família necessita de superação para enfrentar outras doenças tão grave quanto IRC, como o HIV/Aids por exemplo. Como se não bastasse conviver com uma doença crônica, precisam conviver com duas. As limitações impostas por estas duas graves patologias deixam as famílias sobrecarregadas emocionalmente, necessitando de suporte adequado para o manejo psicológico.

O transplante renal foi apontado como sinônimo absoluto de esperança no futuro, para a família, a criança e ao adolescente. O transplante significa desvincular-se da máquina de diálise peritoneal, ter independência e autonomia. Com ele se desponta a liberdade tão sonhada e a recuperação do tempo perdido, representa também fazer atividades outrora proibida, como brincar, correr, pular e nadar. Significa ser dono do seu próprio tempo, com algumas restrições ainda, como o uso contínuo de medicações, porém com dieta menos restritivas, mas especialmente sentir-se criança ou adolescente igual aos outros do seu convívio.

O desvelar deste novo cotidiano, marcado por restrições de movimentos e a ausência de vida social, foi pontuado pelas famílias como se fosse um divisor de águas, o *antes* e o *depois* da doença. Aceitam com resiliência este convívio social que de certa forma lhes foi tirado, pois se deparam com a obrigatoriedade de viver para filho com IRC como um desígnio. Em contrapartida famílias que se apoiam mutuamente, conseguem ultrapassar algumas barreiras e tornam menos pesado o dia a dia do tratamento. Aceitar ajuda de outros membros da família ou mesmo de pessoas da comunidade, estabelece uma rede de apoio, fortalecendo vínculos e ampliando novas possibilidades de auxílio para a família, especialmente quando esta mora longe do hospital de referência.

Penso que os objetivos deste estudo de compreender a experiência das famílias das crianças e adolescentes em diálise peritoneal e identificar maneiras como a enfermeira auxilia a família, contribuindo para o *bem-estar* e o *estar melhor*, durante a terapia de diálise peritoneal, foram alcançados e despontam possibilidades para novos estudos acerca de seres humanos com doença renal crônica. A trajetória percorrida por mim durante estes dois anos do curso de mestrado, me fez refletir sobre as diferentes situações e opiniões sobre o cuidado de enfermagem e de que forma efetivamente podemos

contribuir com estas crianças, adolescentes e suas famílias. Pontuo também a importância acerca do papel de cada ator no contexto dos serviços de diálise no Brasil, pois na medida, que compreendemos a Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad, nos tornamos possíveis e capazes de sermos mais e melhor, enquanto profissionais e seres humanos, protagonizando assim o verdadeiro *encontro*, alma e essência da enfermagem.

Também ressalto que a construção de uma vivência assistencial pautada nesse referencial conduziu-me a desvelar meus próprios questionamentos enquanto enfermeira, possibilitando redirecionar meu olhar para estas famílias. E este novo olhar visualiza seres humanos, ricos em intersubjetividades, sentimentos e experiências. Experiências estas que eles desejam sim, *trocar* no constante ir e vir deste universo do cuidar, que envolve a família e a enfermeira. A enfermagem em nefrologia por sua vez, demanda hoje a necessidade de uma ampla discussão científica e filosófica para criar ou fortalecer referenciais teóricos e práticos que preparem os profissionais da enfermagem a atuar com a realidade complexa e específica do doente renal crônico, o que revela um campo fértil para pesquisas e reflexões mais aprofundadas, com aplicabilidade prática.

O impacto social vivenciado pelas crianças, adolescentes e sua família, quando se deparam com o diagnóstico da doença renal crônica, surge como um fator importante para reflexão da equipe multiprofissional. Faz-se necessário que toda equipe de saúde esteja coesa na integralidade do cuidado, garantido assim qualidade de vida para o paciente dentro do tratamento proposto.

Desvelar o universo da diálise peritoneal e todas as possibilidades que possam se apresentar neste ambiente, torna-se evidente como forma de diminuir a ansiedade no início do tratamento. Clarificar a importância do apoio familiar para aceitação do diagnóstico e melhor adesão ao tratamento, demonstra-se uma prática de efeito bastante positivo para o paciente e sua família.

A construção teórica realizada para alicerce deste estudo mostrou que a produção científica, desenvolvida pela enfermagem acerca do paciente renal crônico, especialmente com relação a crianças e adolescentes ascende de forma ainda discreta, se comparadas com outras temáticas. Tal fato sugere a necessidade da enfermagem brasileira investir em pesquisa e assim melhor se preparar para este crescente

grupo de doentes, o qual apresenta uma série de especificidades complexas.

Ficou evidente na leitura dos diversos artigos que, apesar da crescente produção científica voltada para os pacientes renais crônicos sejam adultos ou crianças, é pouco significativa diante da quantidade de pacientes renais crônicos no Brasil e de profissionais de enfermagem envolvidos nessa área. Apesar de sinalizar um problema, essa realidade evidencia também uma interessante oportunidade no que se refere à pesquisa em enfermagem, pois há na enfermagem em nefrologia um campo rico para a produção de conhecimento aplicado.

A Pesquisa Convergente Assistencial foi para mim uma descoberta bastante positiva, pois com a possibilidade de unir o “fazer e o pensar” em enfermagem, se abrem novos horizontes. O desenvolvimento de atividades científicas aliadas à prática profissional do cotidiano, isto é, pesquisar enquanto cuidamos mostra que é possível sim, desempenhar nosso papel de enfermeira embasada em uma cientificidade concreta. Pensar no ser humano, objeto de meu trabalho e pesquisa, como um ser completo, cheio de subjetividades, que preciso conhecer e respeitar aponta para mim inúmeras chances de ampliar meus horizontes, para que eu possa também redimensionar minha capacidade de cuidar e me colocar no lugar do outro. A PCA nos mostra princípios científicos e éticos de extrema relevância para prática de enfermagem, através da PCA também podemos tecer reflexões sobre nosso cotidiano, vislumbrar alianças futuras e resgatar valores essenciais para o trabalho com seres humanos.

Retomando os questionamentos que nortearam este trabalho “Como é conviver com a IRC e o tratamento do seu filho?” No decorrer deste estudo foi possível perceber o quanto a doença renal crônica traz consigo mudanças complexas no modo de viver de crianças, adolescentes e de suas famílias. O seu diagnóstico anuncia limitações de caráter familiar, social e econômico na vida destes sujeitos e reaprender um novo caminhar paralelo à doença se faz necessário. Para tanto, quanto mais apoio esta família encontrar, menos penoso será a sua trajetória. Com base neste estudo, acredito que seja possível construir e alicerçar redes de atendimento e apoio para estas famílias de forma a minimizar o impacto negativo causado pela doença e seu tratamento. Em tempo, este estudo não esgota seu potencial, mas sim, abre um leque de possibilidades para pesquisas futuras com este grupo tão peculiar de

seres humanos, famílias com suas crianças e adolescentes que escrevem junto conosco, profissionais da saúde, a história da nefrologia deste país.

Durante o transcorrer deste estudo duas crianças receberam um rim por transplante com doador cadavérico, uma delas apresentou rejeição aguda e necessitou retornar para diálise peritoneal, outra ainda está se recuperando da cirurgia, com funcionamento esperado do órgão enxertado. Uma terceira criança faleceu.

E se hoje convivo com estas famílias e experiencio um pouco deste turbilhão de emoções ora vivido por eles, alegrias, tristezas, esperanças, é sem dúvida, por que me vejo e me sinto uma enfermeira que também teve seu universo desvelado, para poder sim apreender as emoções vividas por estas famílias passando a respeitá-los na sua mais completa essência.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAHÃO, S.S.; RICAS, J.; ANDRADE, D.F.; POMPEU, F.C.; CHAMAHUM, L.; ARAÚJO, T.M.; SILVA, J.M.P; NAHAS, C.; LIMA, E.M. Fatores de risco para peritonites e internações. **J. Bras. Nefrol.** vol 32 nº 1 São Paulo Jan/Mar. 2010

AZEVEDO, N.A.; KANTORSKI, L.P.; ORNELLAS, C.P. Prática Assistencial à Famílias de Pacientes em Tratamento Quimioterápico Baseado na Teoria de Paterson & Zderad. **Rev Texto Contexto Enferm**, Fpolis, v. 9 nº 2, pt1, p 17-27, mai/ago 2000.

BARBOSA, S.F.F. Indo além do assistir cuidando e compreendendo a experiência de conviver com o cliente internado em unidade de terapia intensiva. Florianópolis: UFSC/ Programa de Pós Graduação em Enfermagem: dissertação de mestrado, 1995.

BARROS. E.; e colaboradores. **Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre. Ed Artmed-Bookman, 2006.

BRASIL; Agencia Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução n. 154 de 15 de junho de 2004. Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Diálise peritoneal. Brasília, 2004

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde, Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos. Brasília: O Conselho, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde, 2010. Protocolos que Definem Doenças Crônicas. Disponível em <http://www.portalsaude.gov.br>, acesso em 30 agosto 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde/Sistema Único de Saúde. Informações de Saúde. Produção Ambulatorial do Sus. Disponível em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi>, acesso 20 setembro de 2012.

BRASIL. Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasil, 1990.

CAMPOS, E.P. Doença e família. Ed Casa da psicólogo, 1º edição. São Paulo, 2004.

CARVALHO, I.M.P.; MELO, R.L.; ANDRAUS, L.M.S. Produção científica enfermagem em nefrologia no Brasil de 1989 à 1999. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia Vol. 3 n 2, jul-dez 2001.

CROSSETTI, M.G.O. Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na enfermagem. Florianópolis: UFSC/ Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Tese de Doutorado, 1997.

D’CAMPORA, A.J.; BRESOLIN, N.L.; Manual de Terapêutica em Pediatria. Associação Catarinense de Medicina. Ed Nova Letra. Blumenau, 2006.

ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: **Eduem**, 2002, p. 11-24

FERNANDES, N. e colaboradores. Sucessos e fracassos: uma análise de dados do BRAZPD comparado as diretrizes espanholas. **JBras Nefrol** 2008; 30 (1):22-31

FREIRE, P. Pedagogia do oprimido. 17ª Ed. Rio de Janeiro, Editora Paz e Terra. 1987.

FURTADO, A.M.; PENNAFORT, V.P.S.; FERNANDES, M.C.; SILVA, L.M.S. Trabalho em saúde: o modo de agir da enfermagem dialítica. **Rev enferm UFPE** on line. 2010 jan./mar.;4(1):410-15

FROTA, M.A.; MACHADO, J.C.; MARTINS, M.C.; VASCONCELOS, V.M.; LANDIM, F.L.P. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery**, jul-set;14 (3) 527-533. 2010.

HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO. Florianópolis: Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina. HIJG. Disponível em: <<http://www.saude.sc.gov.br/hijg/instituicao.htm>>. Acesso em 5 de janeiro de 2014.

ISSI, H.B.; ALMOARQUEG, E.; LIMA, E.C. A humanização do cuidado em pediatria: ressignificando o programa de apoio à família da criança hospitalizada. Gramado, 2004.

KARL, IS. Relação Dialogica do Cuidado entre o Ser enfermeiro e o ser criança: sob a visão da teoria de Paterson e Zderad. Dissertação. Escola de Enfermagem Da UFRGS, POA, 2002.

LAFFREY, S. C.; BROUSE, S. H. Paterson and Zderad: a humanistic nursing model. In: FITZPATRICK, Joyce J.; WHALL, Ann. L. **Conceptual models of nursing: analysis and application**. Maryland: Prentice-Hall, p. 181-202, 1983.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª. Ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOREIRA, D.S.; VIEIRA, M.R. Crianças em tratamento diálítico: a assistência pelo enfermeiro. **Arq . Ciência e Saúde**, 2010-Jan-Mar 17 (1) 27-34.

MUNIZ, R.M.; SANTANA, M.G.; SERQUEIRA, H.C.H. O cuidado de enfermagem ao ser humano adulto jovem portador de doença crônica à lua da teoria de enfermagem humanística de Paterson e Zderad. **Texto e Contexto Enf.** 9 (2) 158-68 Mai-Ago 2000.

NOGUEIRA, P.C.K.; FELTRAN, L.S.; CAMARGO, M.F.; LEÃO, E.R.; BENNINGHOVEN, J.R.C.S.; GONÇALVES, N.Z.; PEREIRA, L.; SESSO, R.C. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo **Rev Assoc Med Bras** 2011; 57(4):443-449

PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. **Enfermería humanística**. México: Editorial Limusa, 1979.

PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. **Humanistic nursing**. 2. ed. New York: National League for Nursing; 1988.

PAULA, C.C.; SCHAURICH, D.; PADOIN, S.M.M.; CROSSETTI, M.G.O. O cuidado como encontro vivido e dialogado na teoria de enfermagem humanística de Paterson e Zderad. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v.17, n.4, p. 425-431, 2004.

PENNAFORT, V.P.S. Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem. Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará. Dissertação de Mestrado. Fortaleza, 2010.

PRAEGER, S. G. Josephine E. Paterson e Loretta T. Zderad. In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos à prática profissional. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

RODRIGUES, T.A.; BOTTI, N.C.L. Cuidar e o ser cuidado na hemodiálise peritoneal. **Acta Paul Enferm.** 2009;22(Especial-Nefrologia):528-30.

ROLIM, K.M.C.; PAGLIUCA, L.M.F.; CARDOSO, M.V.L.M.L. Análise da Teoria Humanística. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005 maio-junho; 13 (3):432-40

ROVARIS, M.J.P.H. Recém-nascido submetido ao Cateter Central de Inserção Periférica (CCIP): a experiência da família e as contribuições

da enfermeiro. Florianópolis: UFSC/ Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Dissertação de Mestrado, 2010.

SESSO, R. Epidemiologia da Insuficiência Renal Crônica no Brasil. Guia de Nefrologia. Ajzen H, Schor N, Ed. Manole, São Paulo, 2002, pp 1-7.

STAM, M.; MIOTO, R.C.T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Rev Ciência Cuidado e Saude** vol 2 , nº 2 pag 161-168, Maringá, jul/dez 2003

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA – SBN, censo 2007. São Paulo, 2008. Disponível em: <[http\www.sbn.org.br](http://www.sbn.org.br)>, acesso em: 28 de outubro de 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA de NEFROLOGIA. Departamento de informática da SBN, biênio 2007/08. Registro Brasileiro de Diálise peritoneal, 2008. Disponível em <http://www.epm.br/medicina/registo/2008/rghd08.htm>, acesso em set 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA de NEFROLOGIA. Departamento de informática da SBN. Disponível em <http://www.sbn.org.br/pdf.boletins/2003> acesso em set 2012.

TRENTINI, M.; PAIM, L. Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2ª edição, Florianópolis: Insular, 2004.

UNITED STATE RENAL DATA SYSTEM - USRDS. The USRDS 2004 Annual DataReport: Atlas of end-stage renal disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2004.

VIEIRA, S.S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N.M.L.A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc Anna Nery Ver Enferm** 2009 jan-mar; 13 (1):74-83.

WALDOW, V.R. Cuidado Humano: o resgate necessário. Porto Alegre. Ed. Sagra Luzzatto, 1999.

WEISS, A.P.; ANDRADE, M.C.; CARVALHAES, J.T.A. Manifestações renais na síndrome de Joubert . **Rev Paul Pediatr** 2009; 27(2): 220-4.

ZORZO, R.A. Perfil clínico epidemiológico de 121 crianças e adolescentes com doença renal crônica: 22 anos de experiência do

Hospital de Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP.
Dissertação - [Mestrado]. Ribeirão Preto, 2008.

7. APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para as crianças/adolescentes, pais e ou responsável

Título do Trabalho: **O conviver com diálise peritoneal: Desvelando a experiência da família no cuidado da criança, adolescente.**

Senhores Pais:

Por Favor, leiam atentamente as instruções abaixo antes de decidir com seu (sua) filho (a) se ele (a) deseja participar do estudo e se o Senhor (a) concorda com que ele (a) participe do presente estudo. Se possível, discuta esse assunto com seu (sua) filho (a) para que seja uma decisão em conjunto.

Eu, **Jane Cristina Anders** confirmo que **Maribel Cristina Weschenfelder** discutiu comigo este estudo. Eu compreendi que:

1. O presente estudo é parte do trabalho de **Dissertação Mestrado Profissional** do pesquisador **Maribel Cristina Weschenfelder**.

1. O objetivo deste estudo é descrever a experiência da família no cuidado de crianças e adolescentes com IRC e analisar os significados atribuídos a esta experiência; compreender a experiência da criança e do adolescente com a IRC e suas expectativas em relação ao cuidado frente ao tratamento e promover ação educativa junto aos profissionais de enfermagem da Unidade D do HIJG, sobre crianças e adolescentes com IRC em diálise peritoneal.

2. Minha participação e do meu filho irá possibilitar conhecer mais amplamente a criança/adolescente que realiza diálise peritoneal e sua família, bem como compreender suas necessidades frente ao cuidado de enfermagem e implementar assistência da forma mais adequada para estes pacientes. A minha participação e do meu filho na pesquisa implica em responder algumas perguntas sobre a insuficiência renal crônica e a diálise peritoneal. As respostas serão gravadas em formato mp3 e/ou cassete pela pesquisadora. Fui informada que meu nome será mantido em sigilo, que todas as informações que darei não serão associadas a minha pessoa e que a entrevista durará cerca de 30 minutos.

3. Não há risco decorrente da minha participação na pesquisa. Entendemos que a entrevista não traz nenhum risco ou desconforto para os envolvidos, exceto por um possível mal-estar psicológico relacionado à abordagem do tema, contudo asseguramos que serão respeitados esses momentos, bem como o desejo das crianças e adolescentes, dos pais ou responsável de participar ou não deste estudo.

4. O Hospital Infantil Joana de Gusmão também está interessado no presente estudo e já deu a permissão por escrito para que esta pesquisa seja realizada.

5. Eu também sou livre para não participar desta pesquisa se não quiser. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no atendimento de meu filho (a). Além disto, estou ciente de que em qualquer momento, ou por qualquer motivo, eu ou minha família podemos desistir de participar da pesquisa.

6. Estou ciente de que o meu nome e o do meu filho não serão divulgados e que somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados e que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizados para este estudo.

7. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com **Maribel Cristina Weschehenfelder** pelo telefone (48)99858320.

8. Eu concordo em participar deste estudo.

Nome e assinatura de participante maior de 14 anos:

Nome e assinatura do responsável legal pela criança:

Entrevistador: _____ Data: _____.

Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Infantil Joana de Gusmão, pelo telefone (48) 32519092).

APÊNDICE B

(Roteiro da Entrevista)

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Sexo: () masculino () feminino

Responsável e grau de parentesco:

Tempo de tratamento em DP?

Moradia: () própria () alugada () energia elétrica () água encanada () esgoto

Questão norteadora:

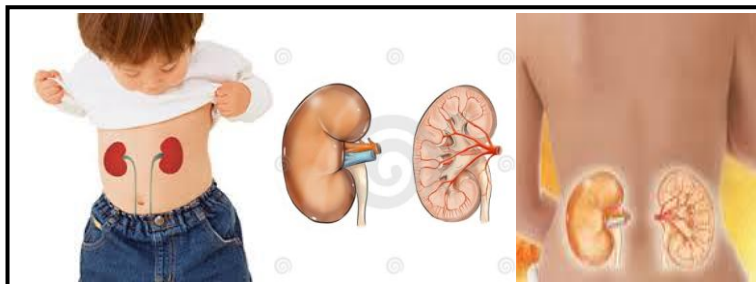
Como é para você conviver com a insuficiência renal IRC e seu tratamento? Conte-me sobre as dificuldades vivenciadas no dia a dia?

8. ANEXOS

ANEXO 1

HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO
SERVIÇO DE NEFROLOGIA PEDIÁTRICA
CARTILHA DE ORIENTAÇÃO PARA FAMÍLIA DA
CRIANÇA/ADOLESCENTE EM DIÁLISE PERITONEAL

O que são os rins? E o que eles fazem?



Os rins são órgãos em número de dois, na forma de grão de feijão, localizado na região lombar, dos dois lados da coluna vertebral, acima da linha da cintura.

Os rins saudáveis atuam como uma equipe de “limpeza” do sangue, exercendo diversas funções, principalmente filtrar as substâncias tóxicas retidas no organismo;

Eliminam o excesso de água através da urina;

Produzem uma grande variedade de hormônios que ajudam a fabricar células vermelhas do sangue, de forma que o oxigênio possa ser transportado por todo o corpo;

Produzem vitamina D, para garantir que os ossos se mantenham fortes e saudáveis;

Controlam a pressão arterial.



E quando os rins não funcionam?



Quando os rins param de funcionar o corpo pode ser afetado de várias formas. A maioria das pessoas, adultas ou crianças, com falência renal sente-se mal antes de iniciar o tratamento, os sintomas podem variar, mas normalmente incluem náuseas e vômito, perda de apetite, coceira na pele, cansaço, inchaço nas mãos e pés, alteração do sono.

Quando os rins não estão mais funcionando, chamamos de Insuficiência Renal Crônica, porque os rins estão trabalhando de forma “insuficiente” e será preciso realizar a diálise.

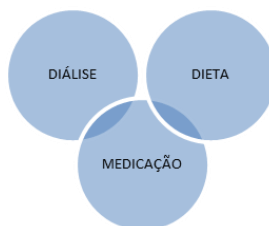
A diálise funciona como um tratamento de substituição do rim doente, mas deve ser feito conforme foi ensinado pela equipe de saúde. Deve ser realizado diariamente, pois a criança mal dialisada não tem disposição para os afazeres diários.

Seu filho faz tratamento para a Insuficiência Renal Crônica que é a diálise peritoneal, siga corretamente o tratamento, pois ele garante qualidade de vida, bem estar e disposição para seu filho se alimentar, brincar e estudar.



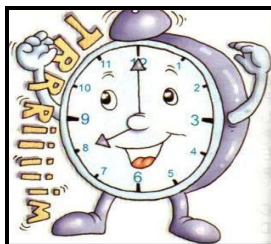
O tratamento é um conjunto composto pela diálise, medicações e dieta, e precisam ser seguidos juntos, pois um complementa o outro.

A diálise precisa ser realizada todas as noites, sem interrupção.



DIARIAMENTE!

Siga corretamente a **dieta** do seu filho, pois a dieta também faz parte do tratamento.



Mantenha uma **rotina** para seu filho tomar as medicações prescritas pelo médico, assim a criança se habitua mais facilmente.

O que é a diálise?
Para que serve?



Drenagem: Consiste na remoção do líquido da cavidade peritoneal por gravidade.

Infusão: Consiste na introdução da nova solução de diálise na cavidade peritoneal, através do cateter.



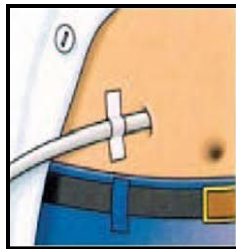
Permanência: É um período no qual a solução de diálise permanece dentro da cavidade peritoneal com uma duração média de 4 a 6 horas, de acordo com a prescrição médica.

Que cuidados devo ter com o cateter?

Observe diariamente o orifício de saída do cateter, caso identifique presença de casca tipo crosta, secreção purulenta, vermelhidão, calor, dor, entre em contato com a enfermeira da diálise. Após o banho secar em volta do cateter com uma toalha limpa ou cotonete, não force a retirada de cascas ou crostas, deixe sair naturalmente.

Se o orifício de saída do cateter estiver limpo e seco, não há necessidade de curativo. O curativo é necessário quando houver presença de secreção ou quando a criança é pequena e costuma mexer com a unha. Usar curativo de uma gaze com fita adesiva POR CIMA do cateter.

Use fita adesiva para fixar o cateter junto à pele.



Observe o túnel subcutâneo do cateter, esteja atento caso haja sinais de vermelhidão, calor e dor.

O uso de pomadas deverá ser realizado somente com prescrição médica.

Tenha cuidado para não puxar o cateter, pois seu filho sentirá dor.

A cada seis meses chegará na sua casa o “equipo de transferência”, que é a parte externa do cateter, traga este quando vier para consulta. A troca do equipo de transferência é realizado pela enfermeira da diálise.



Não é permitido tomar banho de banheira, piscina, praia ou rio. O cateter não pode ficar dentro da água, pois aumenta muito o risco de infecção. Banhos de chuveiro estão liberados.



O que é peritonite? Como vou saber se estou com peritonite?

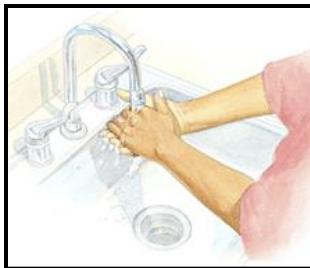
A peritonite (infecção do peritônio) e a obstrução do cateter são as complicações mais importantes que podem acontecer.



A criança poderá apresentar um destes sinais e sintomas: febre, dor abdominal (barriga), náuseas e vômitos, e o líquido drenado da diálise pode estar turvo (semelhante a suco de abacaxi). Caso apresente um destes sintomas **entre em contato com a enfermeira da diálise**, poderá ser necessário realizar exames.



Lembre-se: **a infecção prejudica a diálise**, siga todas as recomendações de higiene que lhe foi ensinado.



Que cuidados devo ter com a máquina (cicladora) de diálise?

Atenção: a máquina é **110 volts**, jamais ligue direto na tomada e sim em um transformador de energia elétrica.

Use somente uma flanela com álcool para limpeza, evite deixar produtos de limpeza, líquidos em geral ou alimentos próximo da máquina.

Em caso de não funcionamento da máquina de diálise, **entre em contato com a enfermeira da diálise**. A assistência técnica é exclusiva do fabricante da máquina.



Que cuidados devo ter com o ambiente?

Mantenha sempre limpo, organizado e arejado o quarto onde seu filho realiza a diálise. Evite acúmulo de poeira, lave periodicamente, roupas de cama, cortinas, tapetes e brinquedos de pelúcia.

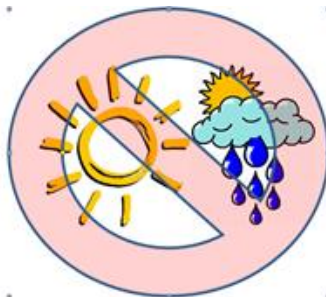
Todas as pessoas que permanecerem no quarto na hora da diálise deverão usar máscara.

Animais de estimação não são permitidos no quarto durante a diálise.



Como devo armazenar o material de diálise?

O material de diálise (bolsas, equipamentos, cassetes e tampas) deve ficar em um local arejado, limpo e seco. Evite deixar direto no chão, coloque em cima de um estrado de madeira. **Não deverá ficar exposto ao sol ou chuva.** Evite deixar próximo de material de limpeza ou produtos químicos. Lembre-se: cuide como um medicamento!



Os exames do seu filho precisam ser realizados conforme solicitação médica, antecipadamente a consulta. Não falte as consultas médicas, pois elas são muito importantes para saber se seu filho está se adaptando ao tratamento.

Quando seu filho estiver inscrito na lista de transplante, mantenha os telefones sempre atualizados. Informe ao centro de diálise sempre que houver mudanças de número.



A assistência de saúde do seu filho é no **HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO**, **entre em contato com a enfermeira da diálise**, caso haja alguma dúvida.



Elaborado por: Maribel Cristina Weschenfelder, Enfermeira do Serviço de Nefrologia Pediátrica do HIJG e Jane Cristina Anders, Professora/UFSC.

Referências:

BARROS E, **Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento.** Porto Alegre. Ed Artmed-Bookman, 2006.

BAXTER HOSPITALAR DO BRASIL/www.baxter.com.br, acesso em 20 de novembro de 2013.

ANEXO 2



Hospital Infantil Joana de Gusmão
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER 031/2012

NOME DO PROJETO: O Conviver com diálise peritoneal: desvelando possibilidades de cuidado no mundo da criança, adolescente e sua família.

PESQUISADORA: Maribel Cristina Weschenfelder

ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Jane Cristina Anders

INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG

DATA DO PARECER: 04/10/2012

REGISTRO NO CEP: 028/2012

GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: Grupo III – 4.04

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	Sim
2.PROJETO DE PESQUISA	Sim
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	Sim
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	Sim
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	Sim
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	Sim
7.DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HIJG	Sim
8. SUMÁRIO DO PROJETO	Sim
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	Sim
10. DECLARAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO E RELATÓRIO FINAL	Sim

OBJETIVO

Descrever a experiência da família no cuidado de crianças e adolescentes com IRC em diálise peritoneal e analisar os significados atribuídos a esta experiência.

Compreender a experiência da criança e do adolescente com a IRC em diálise peritoneal e suas expectativas em relação ao cuidado frente ao tratamento.

Promover ação educativa junto aos profissionais de enfermagem da Unidade D do HIJG, sobre crianças e adolescentes com IRC em diálise peritoneal.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
 Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
 Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

finalidades apontadas por Minayo (2008) para esta etapa: 1- Estabelecer uma compreensão dos dados coletados; 2- confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder as questões formuladas; 3- Ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural da qual faz parte. Essas finalidades são complementares em termos de pesquisa social

10. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE – sim

11. PREOCUPAÇÃO COM OS ASPECTOS ÉTICOS – sim

12. CRONOGRAMA – sim

13. PROTOCOLO DE PESQUISA - sim

14. ORÇAMENTO - sim

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) - Adequado

PARECER FINAL

APROVADO

- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 04/11/2012.
- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. No *site*: <http://www.saude.sc.gov.br/hijg/cep/deveresdopesquisador.htm>, está disponibilizado modelo. Seu primeiro relatório está previsto para MAIO DE 2013, ou para quando da finalização da mesma.
- Qualquer alteração a este projeto de pesquisa aprovado deverá ser comunicada ao CEP-HIJG.


 VANESSA BORGES PLATT

Dra. Jucélia Maria Guaderi
 Secretária Executiva do
 CEP - HIJG

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
 Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
 Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br