

## A INFLUÊNCIA DO APOIO SOCIAL PARA O FORTALECIMENTO DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Érica Simpionato de Paula<sup>1</sup>  
Lucila Castanheira Nascimento<sup>2</sup>  
Semiramis Melani Melo Rocha<sup>3</sup>

*Este artigo apresenta um estudo sobre famílias de crianças em diálise peritoneal, enfatizando a identificação de apoios e de redes sociais para fortalecer intervenções que objetivam a promoção da saúde, no contexto das desigualdades entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento. Para este estudo qualitativo, foi realizada uma análise de conteúdo, a fim de identificar temas a partir dos dados empíricos relacionados à experiência de quatro famílias que possuem uma criança com insuficiência renal. Os dados foram coletados por meio de entrevistas em profundidade, construção de genogramas e ecomapas. A identificação e a caracterização dos apoios e redes sociais permitiram às enfermeiras e às famílias melhorar sua utilização e fortalecer mecanismos de enfrentamento. Em virtude de famílias viverem em precárias condições econômicas, elas necessitam de programas adequados de apoio, para que possam conduzir seus descendentes a um potencial máximo.*

**DESCRITORES:** apoio social; crianças; desenvolvimento humano; enfermagem familiar; qualitativo; insuficiência renal crônica; promoção da saúde; família

## THE INFLUENCE OF SOCIAL SUPPORT ON STRENGTHENING FAMILIES OF CHILDREN WITH CHRONIC RENAL FAILURE

*This paper presents a study of the families of children on peritoneal dialysis, emphasizing the identification of social supports and networks to strengthen interventions aimed at health promotion. Our discussion is located in the context of inequalities between developed and developing countries. For this qualitative study, a content analysis was conducted in order to elicit themes from the raw data related to the lived experience of four families that have a child with chronic renal failure. The data were collected mainly by in-depth interviews and the construction of genograms and ecomaps. The identification and characterization of the families' social supports and networks allowed nurses and families to strengthen their coping mechanisms. Because families are dealing with severe economic problems, they need better supportive programs to guide their offspring to their full potential.*

**DESCRIPTORS:** social support; children; human development; family nursing; qualitative; chronic renal failure; health promotion; family

## LA INFLUENCIA DEL APOYO SOCIAL PARA EL FORTALECIMIENTO DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

*Este artículo es un estudio sobre las familias de niños con diálisis peritoneal, que destaca la identificación del apoyo y las redes sociales para fortalecer intervenciones dirigidas para la promoción de la salud, en un contexto de desigualdad entre los países desarrollados y en desarrollo. Estudio cualitativo a través del análisis de contenido, con el objetivo de identificar temas en base a datos empíricos de niños de cuatro familias con insuficiencia renal. La recopilación de datos realizada a través de entrevistas a profundidad, construcción de genogramas y ecomapas. La identificación y las características de las redes sociales y de apoyo permitieron a los enfermeros y familias mejorar su utilización y fortalecer las formas de enfrentar la situación. Como las familias tenían graves problemas económicos, necesitaban de programas de apoyo adecuados para ayudar a sus hijos a desenvolverse al máximo.*

**DESCRIPTORES:** apoyo social; niños; desarrollo humano; enfermería de la familia; cualitativo; fallo renal crónico; promoción de la salud; familia

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem, e-mail: ericasimp@yahoo.com.br; <sup>2</sup> Faculdade, e-mail: lucila@eerp.usp.br; <sup>3</sup> Professor Titular Aposentado, e-mail: smmrocha@eerp.usp.br. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Brasil.

## INTRODUÇÃO

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 e qualidade de vida e taxas de mortalidade<sup>(1)</sup>. A economia tem um impacto grande na saúde das pessoas, incluindo o bem estar psicológico e social. Mesmo em países com uma distribuição de renda muito desigual, como o Brasil, é possível identificar as fontes de apoio e redes sociais que podem ser uma forma de promover saúde, apesar das dificuldades econômicas das famílias que vivem com doenças crônicas. Este artigo apresenta resultados de um estudo de famílias de crianças em diálise peritoneal, enfatizando a identificação de apoios e redes sociais para reforçar intervenções visando à promoção da saúde, no contexto das desigualdades entre países em vias de desenvolvimento e desenvolvidos. O conceito de promoção de saúde ultrapassa a idéia de aplicação de técnicas e normas para saber o funcionamento das doenças e encontrar mecanismos para controlá-las. Ele inclui a idéia de fortalecer a capacidade individual e coletiva de reconhecer a multiplicidade de fatores que interferem na saúde<sup>(2)</sup>. A oferta de cuidados para crianças com doenças crônicas e suas famílias é uma das prioridades entre as políticas públicas de saúde brasileiras. Tal cuidado exige grande e detalhado conhecimento para que os profissionais de saúde executem habilidades técnicas e científicas, com o propósito entender as famílias<sup>(3)</sup>. A Insuficiência Renal Crônica é uma entre as doenças que afetam a infância, no Brasil.

## REVISÃO DA LITERATURA

O diagnóstico de insuficiência renal crônica tem um impacto profundo nas crianças e em suas famílias, com possibilidades de prejuízos físicos, mentais e de afetar o desenvolvimento social da criança<sup>(4)</sup>. As famílias com crianças em tratamento dialítico peritoneal têm assumido uma carga significativa no cuidado à criança, o que pode resultar em estresse para a família e algumas complicações.

Esta sobrecarga é maior quando as pessoas enfrentam dificuldades quanto ao acesso e comunicação com os serviços de saúde. 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<sup>(5)</sup>. Alguns pais relatam maior aproximação entre os membros da família e maior ligação entre a criança e sua mãe nesta experiência<sup>(6)</sup>. O retardo no crescimento da criança é a preocupação mais constante das famílias. Mesmo quando as crianças com doença renal recebem cuidados e nutrição adequados, sua estatura poderá ser comprometida por causa da redução da função renal. No Brasil, isto é agravado por dificuldades em obter a alimentação adequada e suporte medicamentoso que favoreçam o desenvolvimento da criança, devido ao custo elevado dos alimentos e dos medicamentos<sup>(7)</sup>. O retardo de crescimento pode, também, levar a desordens psicológicas<sup>(8)</sup>.

A diálise peritoneal é o tratamento preferido para crianças e famílias que desejam permanecer independentes e crianças que preferem menores restrições alimentares, conforme a literatura internacional. Contudo, diferenças sociais e econômicas interferem na escolha do tratamento. No Brasil, há situações em que a diálise peritoneal é contra-indicada. A inaptidão dos membros da família para aprender e desempenhar procedimentos elimina a diálise peritoneal como uma opção de tratamento<sup>(9)</sup>. As condições de moradia, como higiene e o espaço disponível, são extremamente importantes para a inclusão em um programa de diálise peritoneal<sup>(10)</sup>. Em alguns países está sendo usado um novo equipamento chamado teledialysis Peritoneal (telePD). A literatura apresenta algumas facilidades que estas famílias têm para lidar com o tratamento de diálise e com os equipamentos para executar a diálise em casa. O telePD é um meio de comunicação entre o paciente e um computador, localizado na unidade da diálise, que permite a transmissão e o armazenamento de uma série de dados durante a diálise peritoneal automática (APD). Este equipamento oferece segurança e melhor qualidade de vida às famílias<sup>(11)</sup>. O programa "Respite Care" tem mostrado que houve redução do estresse familiar, maior aproximação entre o serviço de saúde, a família e a comunidade, aumentando assim a qualidade de vida das crianças e suas famílias<sup>(5)</sup>. Poucos estudos revelam a

importância de identificar os apoios e a rede social para promover a saúde das famílias de crianças com insuficiência renal crônica. Além disso, há poucas pesquisas explorando os sistemas de apoios às famílias focalizando a família na comunidade e sua relação com o sistema de saúde. O objetivo deste estudo foi identificar o apoio social de famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal, com vistas à promoção da saúde.

## REFERENCIAL TEÓRICO

A abordagem escolhida para este estudo foi a pesquisa qualitativa. Para tratamento dos resultados, optou-se pela análise de conteúdo, como uma técnica de investigação que busca interpretar comunicações por meio de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa de conteúdo manifesto<sup>(12)</sup>. A análise de conteúdo adotada neste trabalho foi a de significados, optando-se pelo tipo temático, seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material para categorização, tratamento dos resultados e interpretação. O resultado final foi a articulação das categorias com o referencial teórico da pesquisa.

Para este estudo, utilizamos o conceito de promoção da saúde de Bomar<sup>(13)</sup>. A promoção de saúde da família é o "processo de busca do bem estar biológico, emocional, físico e espiritual para membros individualmente e para a unidade da família"<sup>(13)</sup>. Este estudo leva em consideração que os apoios e as redes sociais são benéficos à saúde dos indivíduos de várias formas. São associados às taxas de mortalidade reduzidas, à recuperação de doença e ao uso crescente de práticas preventivas para a saúde. As redes sociais são compreendidas, geralmente, em termos estruturais, descritos como ligação e interação com as instituições sociais<sup>(13)</sup>. A rede social é uma categoria morfológica, identificada pelas subcategorias: âncora, alcance, densidade e escala<sup>(13)</sup>. Sua identificação foi favorecida com a construção do ecomapa de cada família.

## MÉTODO

### Participantes do estudo

Os participantes foram selecionados em um hospital universitário, centro de referência para

crianças e adolescentes com doenças crônicas, situado no interior do estado de São Paulo, Brasil. Quatro famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal concordaram em participar do estudo, incluindo quatro mães, quatro irmãos, uma avó, um tio e as quatro crianças com insuficiência renal crônica, totalizando 14 participantes. O critério de inclusão foi famílias de crianças com diagnóstico de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico peritoneal, há mais de um ano. As idades das crianças variaram de quatro a dez anos; duas eram do sexo feminino e duas do sexo masculino. As quatro famílias que participaram do estudo moravam fora da cidade onde se situa o hospital; houve pelo menos seis encontros com cada família durante seis meses, tempo necessário para alcançar a saturação dos dados. Foi necessário compreender a história das famílias, solicitando aos membros que contassem sobre a trajetória da doença da criança, suas expectativas e apoios sociais que receberam ao longo da experiência. As entrevistas versaram sobre o cuidado que cada membro da família ofereceu à criança, as situações que enfrentaram e todas as informações que cada um deles gostaria de compartilhar com o entrevistador.

### Local

Os dados foram coletados no hospital, nas enfermarias, durante hospitalizações das crianças, no ambulatório e nos domicílios das famílias.

### Considerações Éticas

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital onde foi realizado o estudo. Cada família foi contatada pelo primeiro autor para obtenção do consentimento para participar da pesquisa. O primeiro contato com as famílias foi realizado pessoalmente no hospital, para marcar a primeira entrevista. Todas as crianças e familiares contatados concordaram em participar. O consentimento informado foi obtido de todos os participantes adultos e inclusive das crianças que demonstraram verbalmente o desejo de participar. Foi assegurado aos participantes o anonimato e seu direito de recusa em responder a qualquer pergunta ou retirar-se do estudo a qualquer momento.

## Coleta e Análise de Dados

Os dados foram coletados entre novembro de 2004 a abril 2005, pelo primeiro autor e por dois auxiliares de pesquisa que receberam supervisão e treinamento intensivo sobre o objetivo do estudo, metodologia e considerações éticas. Os dados foram coletados por meio de entrevista em profundidade e registros hospitalares. Além disso, foi construído, em conjunto com os familiares, o genograma e o ecomapa de cada família, ampliando as informações sobre as famílias e suas relações na comunidade<sup>(13)</sup>. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. As entrevistas e a análise dos dados foram realizadas em português. Para sua publicação em inglês, não foi feita uma tradução literal dos depoimentos selecionados, preservando o sentido da linguagem de origem.

## RESULTADOS

Quatro famílias colaboraram com nosso estudo, totalizando 14 participantes. As famílias foram identificadas por números ordinais como Família1, Família2, Família3 e Família4 e seus membros por seu parentesco com relação à criança, junto com o número da família, por exemplo, Mãe1, Tio1, Irmã1.

### Família1

A Família1 era composta por cinco membros, a mãe, tio, duas irmãs e a criança. A Criança1, sexo masculino, tinha quatro anos de idade e suas irmãs eram mais novas. A Mãe1 tinha 22 anos de idade e o Tio1, 25 anos. A família sempre trabalhou na área rural. Os avós da criança e os tios sustentavam a casa. A Criança1 tinha seqüelas de meningite, comunicava-se com dificuldade e tinha poucas habilidades motoras. O Tio1 acompanhava a criança em suas internações hospitalares e retornos, ajudando a irmã a cuidar das outras filhas. Ele também realizava a diálise da criança.

### Família2

A Família2 era composta pela mãe, criança com IRC e sua avó. A Criança2, do sexo feminino, tinha nove anos de idade, era comunicativa e dedicada estudante da terceira série do ensino primário em

uma escola pública. A Mãe2 era uma estudante universitária de 32 anos de idade e a Avó2 era uma senhora aposentada de 69 anos. O Pai2 sofreu uma depressão profunda, atribuída às condições de saúde da criança, e, após uma tentativa de suicídio, permaneceu em coma por sete anos e veio a falecer.

### Família3

A Família3 era composta por quatro pessoas, pai, mãe, criança e irmão. A Criança3, do sexo masculino, quatro anos de idade, se manteve muito ativa durante os encontros para coleta de dados. Ele continuou brincando com seu irmão durante as entrevistas, interagindo pouco com pessoas estranhas. A Mãe3 tinha 44 anos, era dona de casa, responsável pelo cuidado da Criança3 e de toda a família. O Pai3 tinha quarenta e quatro anos, trabalhava em uma empresa como auxiliar administrativo. O Irmão3 tinha 13 anos, estudava na sétima série do ensino médio em uma escola pública.

### Família4

A Família4 era composta de seis membros, pai, mãe, criança, dois irmãos e uma irmã. A Criança4 tinha três anos de idade, sexo masculino. O Pai4 era alcoolista. Os membros da Família4 residiam em uma casa com dois cômodos, fornecida pelo serviço social da comunidade onde viviam, depois que foi feita uma avaliação das condições socioeconômicas da família e das necessidades da saúde causadas pela doença crônica da criança. A Criança4 era bem comunicativa, conhecia todas as medicações que tomava e os procedimentos da diálise peritoneal.

Neste estudo, de acordo com os depoimentos das famílias, os apoios sociais foram muito significativos. O genograma e o ecomapa ajudaram os investigadores a visualizar estes apoios e a rede social. O primeiro apoio identificado nos depoimentos foi o emocional. A Mãe4 mencionou a preocupação da família estendida com a criança, após o diagnóstico de insuficiência renal crônica. A Mãe3 demonstrou sua satisfação com a presença mais próxima de seu irmão, durante finais de semana, relatando que ele a confortava.

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

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

A família estendida foi citada como fonte de apoio emocional. Contar com a ajuda dos familiares foi uma maneira de se tranquilizarem e sentirem-se confortados. Os avós eram mencionados com frequência, pois se mostraram disponíveis para ajudar no cuidado à criança. Além dos familiares, outras pessoas foram citadas, como os amigos dos irmãos saudáveis. O Irmão3 contou que seus amigos de escola rezavam pela recuperação de seu irmão e o ajudaram a enfrentar o problema. Ele disse: *Meus amigos... falavam que rezavam pra ele [Criança3]; isso ajudou... eles deram uma grande força pra mim (Irmão3).* As famílias em estudo se sentiram seguras, confiantes e recompensadas pelo cuidado prestado à criança, com a proximidade da família estendida.

O apoio informativo, relatado pelos familiares, foi o conjunto de informações dadas pelos profissionais. Este apoio apresentou-se falho, ora pelo conflito, ora pela ausência de informações. Nos depoimentos abaixo, temos exemplos do conflito e da omissão de informações. O primeiro ilustra informações contraditórias fornecidas por médicos e relatadas pela Mãe3. No segundo exemplo, o depoimento do Tio1 evidencia a omissão de informações, pelos profissionais de saúde, necessárias para o cuidado da criança.

*Porque, o médico, uma vez, estava dando uma palestra lá [ambulatório], e disse que podia viajar. [O médico disse:] "Você leva as coisas pra fazer a diálise lá". O outro médico já não me aconselhou isso, então a gente não sabe, né? (Mãe3).*

*Eu sei que a [Criança1] tem um negócio pra receber do governo, mas eu não sei o que é. Ele ainda não recebeu. Eu acho que eles [profissionais de saúde] deviam falar pra gente, nós precisamos dessa ajuda (Tio1).*

O apoio instrumental se refere à oferta de recursos materiais e operacionais. O Tio1 mostra como a família estendida colaborava com o cuidado à criança, auxiliando-os com alimentos e dinheiro. Na mesma família, a Mãe1 relatou que a família estendida sustentava as despesas da casa, trabalhando numa plantação de tomate, na zona rural.

*Eles [a família estendida] levam comida, dinheiro. Por exemplo, agora vou precisar ligar pra lá, pra eles [família estendida] mandarem roupa pra mim (Tio1).*

*Minha mãe, meu pai e mais dois irmãos, todos trabalham na roça. Então, os quatro trabalham na roça apanhando tomate. O sustento vem da roça. Não é fácil, né? (Mãe1).*

O apoio de reforço foi mencionado como afirmações positivas recebidas pelos familiares relativas aos cuidados prestados e aos resultados obtidos. Os depoimentos das mães demonstraram que seus filhos eram a razão de todo o seu esforço, e, mantê-los vivos na família era o melhor resultado. Percebemos, na fala da Mãe1, que sua luta pela vida do filho foi sua recompensa. A Mãe2 relatou orgulho em ver o desenvolvimento intelectual de sua filha.

*A gente está lutando pela vida do filho da gente. É muito bom! Em cada experiência a gente se sente mais forte (Mãe1).*

*E assim foi! E você vê hoje, hoje ela tem 10 anos, está na terceira série, é super inteligente! Os professores falam que ela é uma das alunas mais inteligentes da sala (Mãe2).*

Os dados mostraram que o apoio oferecido pelos mais próximos auxiliou e encorajou as famílias, dando-lhes segurança para continuar a cuidar de suas crianças, buscando estratégias para se adaptarem às novas condições de vida.

As instituições, fontes de apoio, constituíram laços fortes de ligação entre as famílias e a sociedade. O Tio1 identificou a empresa que forneceu a máquina de diálise como uma âncora importante para o cuidado da criança, dizendo que a existência da máquina de diálise era fundamental para a vida da criança. Ele mostrou a importância da instituição hospitalar na ajuda financeira. A Mãe2 mostrou que encontrou no hospital disponibilidade para atendê-la em suas dificuldades.

*Eu acho que foi a melhor coisa que já fizeram, se não tivesse isso aí (a máquina de diálise), não imagino o que ia ser desse menino... Eu acho que a dificuldade maior é a financeira. Mas aqui, o hospital tem ajudado bastante! (Tio1).*

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

O hospital e o serviço social público das cidades foram importantes âncoras para as famílias cuidarem das crianças. As famílias receberam apoios de instituições hospitalares, religiosas, educacionais,



empresas e prefeituras, conformando a âncora na rede social.

O alcance dos apoios está relacionado à facilidade que as famílias têm para fazer contato com os recursos disponíveis. Algumas famílias utilizaram creches, escolas especiais, as empresas onde trabalhavam, recursos da prefeitura, medicamentos e moradia para obterem recursos adicionais que complementaram os cuidados à criança e promoveram a saúde da família de forma direta e indireta. No depoimento da Mãe1, ela apontou a escola especializada do filho, como um recurso de fácil acesso importante para o cuidado à criança. A Mãe3 relatou que a empresa, onde o Pai3 trabalhava, doou materiais para facilitar o cuidado à criança.

*Minha mãe levava ele [Criança1] pra escola especial e eu trabalhava na roça. Ficava na casa dela. Na escola especial [ele] tinha tudo, fisioterapia, tudo (Mãe1).*

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

A densidade da rede social se refere à profundidade dos apoios recebidos, decorrentes dos contatos entre os membros das famílias e da interação entre as pessoas que estão oferecendo apoios. A Mãe3 relatou que, após uma conversa com o médico, durante a qual ele revelou o diagnóstico da criança, o Pai3 entrou em depressão. A Mãe3 sugeriu que ele participasse de um grupo de oração para receber conforto:

*Eu falei pra ele [Mãe3 falando ao Pai3]: "Do jeito que você está você não pode ficar" [estado depressivo]. Aí o médico chamou a gente lá e conversou tudo. Aí a gente começou a participar de grupo de oração da Igreja, aí oh! A depressão dele foi embora. Tudo acabou (Mãe3).*

Para esta família, o grupo de oração estabeleceu um elo muito significativo, a ponto de proporcionar um conforto e bem-estar num momento crítico da revelação da gravidade da doença da criança.

A escala ou cadeia é percebida pelo número de contatos que a família estabelece com a sociedade. As instituições de saúde, educação e religiosas possuem uma infra-estrutura para apoiar as famílias. Elas foram as mais citadas nos depoimentos dos familiares. Os governos locais também foram

mencionados, pelo fornecimento de transporte, moradia e alguns recursos materiais, assim como as empresas, pelas ofertas dos empregadores e fabricantes do material da diálise.

Os membros das famílias enfatizaram a necessidade de apoio informativo. A informação é uma fonte importante de apoio porque permite que os membros da família façam escolhas e decisões conscientes. Os profissionais de saúde sempre dão instruções para os membros das famílias de como eles devem agir ou cobram resultados de solicitações feitas anteriormente. Os depoimentos elucidaram que os familiares se queixam de poucas oportunidades para um diálogo. Quando não há diálogo, a equipe de saúde não conhece as experiências das famílias no processo de cuidar da criança. A Mãe4 queixou-se de como recebeu a informação dos profissionais de saúde sobre a diálise peritoneal que iria se iniciar em seu filho. Além de não poder solicitar esclarecimentos sobre os termos desconhecidos, sentiu-se intimidada pela ameaça de morte do seu filho.

*Mas, só que eles [profissionais de saúde] não falaram. Falaram que ia fazer um procedimento nele [a Criança4], que era a diálise, mas não falaram o que era. Só que eles falaram assim, mesmo que eles fizesse o procedimento, ele ia morrer, e mesmo se eles não fizesse, ele ia morrer também. Sabe, eles [os profissionais de saúde] deixa a gente assim! (Mãe4).*

Os dados mostraram a falta de sensibilidade e de compreensão dos profissionais de saúde na comunicação com a família. De acordo com os depoimentos dos familiares, os profissionais evitaram dar mais explicações sobre o tratamento, pressupondo que os pais não eram suficientemente capazes de compreender a plano terapêutico.

Outra preocupação, neste estudo, foi identificar a comunicação dentro da família. Entre membros da família, alguns irmãos souberam que a criança era doente, mas desconheciam o tratamento e a gravidade da doença crônica. Em uma família, a criança doente e seus irmãos mantiveram diálogos agressivos, porque os irmãos saudáveis culpavam a criança doente pelas circunstâncias difíceis que a família estava enfrentando.

*Tudo por culpa dele [Irmã4 falando sobre a Criança4]! Minha mãe fala que não, mas é tudo por causa dele. A gente mora aqui por causa dele, a gente tá assim por causa dele. É muito difícil! (Irmã4).*

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

Outra situação, relatada pelo Tio1, mostrou as comunicações breves na família. Os cuidadores dividiam as tarefas cotidianas muito trabalhosas, decorrentes das internações hospitalares e do cuidado com os irmãos saudáveis e não conseguiam estar juntos para compartilhar suas experiências:

*E o resto nós vai ter que conversar, eu e a Mãe1 ainda não conversamos. A gente fica meio afastado, uma hora ela [Mãe1] tá lá [em casa] e eu to aqui [no hospital], é uma correria danada. Então a gente não dá pra se falar, sabe! Não tem como (Tio1).*

## DISCUSSÃO

A família estendida ofereceu apoio financeiro e disponibilizou recursos para o cuidado das crianças, diminuindo o fardo das famílias. Este apoio é extremamente importante, porque estes recursos são essenciais para o cuidado das crianças e, sem eles, as famílias não teriam as condições mínimas para sobreviver no dia-a-dia. O cuidador deve se sentir encorajado e fortalecido a cada dia, com reforços positivos, palavras encorajadoras e cuidado humanizado. A literatura demonstra que as famílias necessitam de diferentes tipos de apoio: afetivo, econômico e, principalmente, da equipe responsável pelo tratamento, o que reforça este estudo<sup>(14)</sup>. As enfermeiras precisam fazer levantamentos para reconhecer as necessidades das famílias e as fontes de apoio e redes sociais disponíveis para promover a saúde de seus membros. Igualmente, precisam incentivar as famílias a usar e ampliar as redes sociais. Além disso, as enfermeiras devem reconhecer que a identificação do apoio e rede social em si é uma intervenção de enfermagem<sup>(15)</sup>.

As políticas públicas, principalmente aquelas relacionadas à disponibilidade dos benefícios para crianças com doenças crônicas, devem ser informadas às famílias, de forma clara e em tempo hábil. As orientações não devem ser ambíguas e nem provocar confusão. É importante que os profissionais de saúde sejam coerentes ao fornecer informações às famílias, pois elas irão impactar os comportamentos dos familiares. As famílias precisam se sentir seguras na comunicação com os profissionais de saúde. O emissor e o receptor da mensagem devem estar com

o canal da comunicação aberto. Os profissionais de saúde não devem fazer julgamentos precipitados ou preconceituosos sobre a capacidade de entendimento das mensagens pelos membros da família.

A literatura confirma conflitos, omissões, mal entendidos na comunicação entre a família e os profissionais de saúde, semelhanças aos dados encontrados nesta pesquisa empírica<sup>(16)</sup>. Os familiares esperam que os profissionais de saúde compartilhem informações úteis para o cuidado à criança. Na literatura, o enfermeiro é citado como o profissional que demonstra mais habilidades e atitudes positivas para cuidar junto com a família<sup>(17)</sup>.

A doença crônica na criança gera novas demandas para os membros da família. Incentivar os seus membros a compartilharem sentimentos uns com os outros permite uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento de problemas de forma saudável.

As enfermeiras devem ser interlocutoras, escutando os depoimentos dos membros da família e levando-os para os profissionais que prestam cuidado à criança, tais como psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e médicos. A comunicação deve ser fluente, tanto entre a família e a equipe quanto entre os membros da equipe. Frequentemente, os pais podem se sentir angustiados, irritados, confusos e desvalorizados em consequência de um incidente em uma comunicação que os profissionais de saúde consideram rotineira. Nenhuma comunicação é rotineira para pais: tudo que dizemos, fazemos ou omitimos é significativo. A habilidade para se comunicar não é adquirida através dos livros ou da leitura. Ao contrário, deve ser praticada diariamente pelos profissionais de saúde<sup>(18)</sup>.

## CONCLUSÃO

Esta pesquisa ressalta que as famílias das crianças com insuficiência renal crônica precisam ser incluídas no planejamento do cuidado como facilitadoras do processo terapêutico da criança. A diálise peritoneal requer uma adaptação da família a uma nova rotina. As enfermeiras podem ajudar fazendo avaliações detalhadas, com atenção especial em relação aos apoios sociais e comunicação. O conhecimento da família sobre a doença e o

tratamento facilita sua adaptação. Este estudo destaca a necessidade de ações intersetoriais e multiprofissionais, dentro de uma grande rede social.

A identificação e a caracterização dos tipos de apoio permitiram às enfermeiras e às famílias melhor utilização dos apoios reforçando os mecanismos de enfrentamento. As famílias provêm muitos dos recursos básicos que as pessoas necessitam para serem saudáveis. Por se tratar de famílias com sérios problemas econômicos, elas necessitam de programas de apoio adequados para potencializarem ao máximo os resultados. O governo e o setor de saúde desempenham um papel de liderança, criando políticas públicas de apoio para as famílias.

## AGRADECIMENTOS

Nós agradecemos as famílias que participaram deste estudo. Também agradecemos Camila Cristina Mantoani, Carolina Camilo Correia and Maria Elisa Machado Cicillini pelo suporte técnico, as Pró-Reitoria de Pesquisa e Pró-Reitoria de Pós-Graduação da Universidade de São Paulo, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) and Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro.

## REFERÊNCIAS

1. Health Canada [homepage on the internet]. c2007 [update 2007 March 30]. Determinants of Health Working Group Synthesis Report - Canada Health Action: Building on the Legacy - Volume II - Synthesis Reports and Issues Papers; [11 screens]. Available from: [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/1997-nfoh-fnss-/legacy\\_heritage4\\_e.html#1](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/1997-nfoh-fnss-/legacy_heritage4_e.html#1).
2. Czeresnia D. The concept of health and the difference between prevention and promotion. *Cienc Saúde Coletiva* 1999 October-December; 15(4): 701-10.
3. Rocha SMM, Lima RAG, Scochi CGS, Vendrusculo DMS, Mello DF. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. *Rev Latino-am Enfermagem* 1998 dezembro; 6(5): 5-15.
4. Raul-Foster M. The dialysis facility's rights, responsibilities, and duties when there is conflict with family members. *Nephrol News Issues* 2001 April; 15(5): 12-4.
5. Watson AR. Stress and burden of care in families with children commencing renal replacement therapy. *Adv Perit Dial* 1997 February; 13: 300-4.
6. Zambudio AR, Bernal CC, Orenese CM, Motos DF. Alteración de la dinámica familiar en la insuficiencia renal crónica en la infancia. *Aten Primaria* 1999 Julio; 24(3): 177-9.
7. Bellodi PL, Romão-Jr EJ, Jacquemin A. Crianças em diálise: estudo das características de personalidade através de técnicas projetivas. *J Bras Nefrol* 1997 junho; 19(2): 132-7.
8. Reynolds JM, Wood AJ, Eminson DM, Postlethwaite RJ. Short stature and chronic renal failure: what concerns children and parents? *Arch Dis Child* 1995 July; 73(1): 36-42.
9. Ribby KJ, Cox KR. Organization and development of a pediatric end stage renal disease teaching protocol for peritoneal dialysis. *Pediatr Nurs* 1997 July-August; 23(4): 393-9.
10. Toledo VLHF. Seleção de criança e adolescentes para tratamento com diálise peritoneal contínua: roteiros de visita domiciliária. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina Universidade Federal de São Paulo; 1999.
11. Edefonti A, Boccola S, Picca M, Paglialonga F, Ardissimo G, Marra G, et al. Treatment data during pediatric home peritoneal teledialysis. *Pediatr Nephrol* 2003 June; 18(6): 560-4.
12. Sandelowski M. Focus on research methods: whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 2000 August; 23(4): 334-40.
13. Bomar PJ. Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice. 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: Saunders; 2004.
14. Goldsmith DJ. Communicating Social Support. *J Commun* 2006 March; 56(1): 228-30.
15. Finfgeld-Connett D. Clarification of social support. *J Nurs Scholarsh* 2005 March; 37(1): 4-9.
16. Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Br Med J* 2003 February; 326: 305.
17. Pongjaturawit Y, Harrigan RC. Parent participation in the care of hospitalized child in Thai and Western cultures. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2003 July-September; 26(3): 183- 99.
18. Carter B. If I have to say it one more time, I swear I'm gonna kill someone. *J Child Health Care* 2004 September; 8(3): 178-9.