



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
VIVIANE PEIXOTO DOS SANTOS PENNAFORT

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DIALÍTICO:
APROXIMAÇÕES COM O CUIDADO CULTURAL DA ENFERMAGEM**

FORTALEZA-CEARÁ

2010

VIVIANE PEIXOTO DOS SANTOS PENNAFORT

CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DIALÍTICO:
APROXIMAÇÕES COM O CUIDADO CULTURAL DA ENFERMAGEM

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre.

Área de Concentração: Cuidados Clínicos em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz

FORTALEZA-CEARÁ

2010

P412c Pennafort, Viviane Peixoto dos Santos
Crianças e adolescentes em tratamento dialítico:
aproximações com o cuidado cultural da enfermagem/ Viviane
Peixoto dos Santos Pennafort. – Fortaleza, 2010.
138p.; il.
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz.
Dissertação (Curso de Mestrado Acadêmico em Cuidados
Clínicos em Saúde) – Universidade Estadual do Ceará, Centro
de Ciências da Saúde.
1.Criança 2.Adolescente 3.Falência renal crônica 4.
Enfermagem transcultural 5. Cuidados de enfermagem. I.
Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

CDD: 342.1157

VIVIANE PEIXOTO DOS SANTOS PENNAFORT

CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DIALÍTICO:
APROXIMAÇÕES COM O CUIDADO CULTURAL DA ENFERMAGEM

Dissertação aprovada ao Curso de
Mestrado Acadêmico em Cuidados
Clínicos em Saúde do Centro de
Ciências da Saúde da Universidade
Estadual do Ceará.

Aprovada em 18/02/2010

BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz
Universidade Estadual do Ceará – UECE
(Presidente e Orientadora)



Prof.^a Dr.^a Luiza Jane Eyre de Sousa Vieira
Universidade de Fortaleza - UNIFOR
(1º membro)



Prof.^a Dr.^a Maria Salete Bessa Jorge
Universidade Estadual do Ceará - UECE
(2º membro)

DEDICATÓRIA

Àqueles que sustentam minha existência com muito amor, incentivo e alegria: meu marido, Luiz Carlos e meu filhinho, Luiz Felipe, que Deus abençoe a nossa união.

Aos meus pais, Osmar e Terezinha, e à tia Graziela, por acreditarem em mim e principalmente, por me ensinarem com muita dignidade os valores do ser humano, minha gratidão e amor eterno.

Aos meus amados irmãos, Paulo Henrique, Paulo César e João Paulo, aos sobrinhos Henrique e Arthur, e às cunhadas Dani e Vânia, pelo carinho, amizade e pelos momentos de alegria que vivemos sempre que estamos juntos.

Às tias Elcy e Vilma, pelo apoio e carinho durante a jornada de graduanda, vocês também fazem parte desta conquista.

Aos meus sogros Luiz Carlos (in memorian) e Rosângela, pelo afeto e incentivo em momentos importantes da minha vida.

À professora Dr^a Thereza Maria Magalhães Moreira, pela amizade e incentivo, o meu carinho e admiração.

Aos colegas do mestrado pela convivência e troca de experiência tão importante, sem cuja companhia o caminho não seria tão agradável, tenho carinho por todos e quero expressar minha admiração pelas amigas: Angelina, Daniele, Janieiry e Kelly, vocês sabem o quanto foi desafiador esse percurso e reconheço que a amizade de cada uma foi um grande apoio neste caminhar.

Em especial, às crianças e aos adolescentes com doença renal crônica, assim como suas famílias, que me inspiraram nesta busca, compartilharam suas angústias, incertezas, alegrias e sonhos, a todos minha estima e admiração.

AGRADECIMENTOS

À professora Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz, pessoa muito querida, a qual tive o privilégio de conhecer e tê-la como minha orientadora e amiga, foi maravilhoso poder contar com a sua preciosa contribuição, sensibilidade e profissionalismo no desenvolvimento deste trabalho, minha eterna admiração, reconhecimento e carinho.

Às professoras Dr.^a Maria Salete Bessa Jorge e Dr.^a Luiza Jane Eyre de Souza Vieira pelas sugestões no exame de qualificação, as quais foram imprescindíveis na constituição deste trabalho.

À coordenação do mestrado pelas melhorias já realizadas e pelo empenho em busca da qualidade na formação do enfermeiro, vocês estão de parabéns!

Aos professores do mestrado pela dedicação, seriedade e conhecimento compartilhado neste período, e ainda, por terem conseguido despertar a vontade de ir além do mestrado, vocês são excelentes!

Aos bolsistas e às secretárias (Luciana e Selma) do mestrado, pela dedicação e compromisso com os professores e mestrandos, meu carinho e reconhecimento.

À direção do Instituto do Rim, por ter aceitado a realização do estudo, e aos funcionários por me acolherem com carinho, agradeço a todos por terem permitido uma vivência extremamente significativa em minha vida.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa concedida, que muito contribuiu para a realização deste trabalho.

Saibam que o mérito desse trabalho dependeu da presença de todos, muito obrigada!

Saber Viver

*Não sei... se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos tem sentido,
se não tocamos o coração das pessoas.*

*Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acarícia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura...
Enquanto durar.*

Cora Coralina

RESUMO

Estudo qualitativo na abordagem etnográfica, com o objetivo principal de compreender como crianças e adolescentes com doença renal crônica vivenciam o adoecimento e a terapêutica, refletindo sobre as ações do cuidado cultural da enfermagem. Foi fundamentado pelos pressupostos da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, de Madeleine Leininger (2006), por se considerá-la pertinente e adequada na compreensão do fenômeno estudado. A pesquisa foi desenvolvida em Fortaleza/Ceará, no período de julho a outubro de 2009, em dois ambientes: o primeiro foi a clínica de nefrologia, local onde os sujeitos realizavam o tratamento dialítico, e ainda, foi visitado o domicílio de três participantes como forma de complementar algumas informações. A coleta de dados inicial se deu por meio da consulta de 33 prontuários e, posteriormente, as informações foram colhidas por meio do modelo observação-participação-reflexão, baseado no Modelo *Sunrise* proposto por Leininger (2002), além da entrevista com questões norteadoras. A análise das entrevistas e da observação participante considerou as expressões verbais, não verbais e o contexto dos sujeitos investigados. Esta etapa foi orientada pelas fases do guia de análise para dados qualitativos, de Leininger: transcrição, descrição e documentação das informações; identificação, categorização e codificação das unidades de significado; agrupamento das categorias e análise contextual; identificação dos temas e recomendações das ações/decisões da enfermagem para o cuidado cultural. De acordo com as informações obtidas dos prontuários, houve um predomínio do sexo feminino e as causas principais da insuficiência renal crônica foram as glomerulopatias, seguidas das uropatias, displasia renal, tubulopatias e outras indeterminadas; as comorbidades mais frequentes foram a hipertensão e a cardiopatia. A peritonite foi a complicação mais comum entre as crianças e adolescentes em diálise peritoneal, e a anemia para aqueles em hemodiálise. Participaram da entrevista 11 sujeitos dos quais três eram crianças e oito adolescentes, em tratamento dialítico. Destes, seis eram procedentes do Ceará, sendo cinco da Capital. A análise das entrevistas deu origem a cinco temas: Lembranças do processo de adoecimento; Convivência com a insuficiência renal: mudanças no cotidiano; Percepção ambivalente do tratamento dialítico; Ambiente hospitalar como promotor de saúde e Perspectiva de vida. Foi possível sugerir as ações/decisões de enfermagem após a compreensão de cada temática, tendo três modos, a saber: preservação/ manutenção cultural do cuidado, acomodação/ negociação cultural do cuidado e repadronização/ reestruturação cultural do cuidado. O cuidar culturalmente congruente foi entendido como uma ação intencional de cuidar constituída da interação dos saberes científicos da enfermagem e a valorização dos saberes culturais das crianças e dos adolescentes, desenvolvida por meio de ações e decisões de cuidados emergidos das necessidades dos sujeitos.

Palavras-Chave: Criança. Adolescente. Falência Renal Crônica. Enfermagem Transcultural. Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Qualitative study on the ethnographic approach with the main objective of understanding how children and adolescents with chronic kidney disease experience illness and therapeutics, reflecting on the actions of nursing cultural care. It was based on the premises of the Theory of Cultural Care Diversity and Universality, of Madeleine Leininger (2006), for considering it relevant and appropriate for the comprehension of the studied phenomenon. The research was carried out in Fortaleza-Ceará-Brazil from July to October 2009, in two atmospheres: the first scenery was the nephrology clinic, where the subjects received dialysis treatment; and also three participants' home were visited as a way of complementing some information. The data collection happened through consult of 33 medical records and, later the information was gathered through the observation-participation-reflection model, based on the Sunrise Model, proposed by Leininger (2002), besides the interview with guiding subjects. The analysis of interviews and participant observation considered the verbal and non verbal expressions and the context of the investigated subjects. This stage was guided by the phases of the qualitative data analysis guide, of Leininger: data transcription, description and documentation; identification, categorization and codification of units of meaning; categories grouping and contextual analysis; themes identification and recommendations of nursing actions/decisions for cultural care. According to the information obtained through medical records there was a prevalence of females, the main causes of chronic kidney disease were glomerulopathies, followed by uropathies, renal dysplasia, tubulopathies and other uncertain; the most frequent comorbidities were hypertension and cardiopathy. Peritonitis was the most common complication among children and adolescents in peritoneal dialysis, and anemia among those in hemodialysis. 11 subjects in dialysis treatment participated in the interview; three were children and eight adolescents. Of these, six came from the Ceará, being five from the Capital. Five themes emerged from the interviews analysis: Memories of the illness process; Coexistence with renal inadequacy: changes in daily life; Ambivalent perception of dialysis treatment; Hospital environment as health promoter; and Perspective of life. It was possible to suggest nursing actions/decisions after the comprehension of each thematic, having three ways to know: preservation/cultural maintenance of care; accommodation/cultural negotiation of care; and re-standardization/cultural restructuring of care. Cultural congruent care was understood as an intentional action of care based on the interaction between nursing scientific knowledge and valorization of cultural knowledge of children and adolescents, developed through actions and decisions of cares emerged from the subject's needs.

Keywords: Child. Adolescent. Kidney Failure Chronic. Transcultural Nursing. Nursing Care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Mapeamento de conceito do modo de agir da enfermagem dialítica	29
Figura 2	Modelo Sunrise proposto por M. Leininger para descoberta do cuidado cultural.	38
Figura 3	Fases do modelo observação-participação-reflexão da etnoenfermagem proposto por Leininger	53
Figura 4	Fachada da unidade de diálise onde as crianças e os adolescentes realizavam o tratamento dialítico	55
Figura 5	Sala destinada ao tratamento hemodialítico de crianças e adultos	57
Figura 6	Sala destinada à diálise peritoneal de crianças e adultos	58
Figura 7	Curso de pintura promovido pela Fundação do Rim	101
Figura 8	Curso de artesanato com miçangas promovido pela Fundação do Rim .	101
Figura 9	Visão de mundo de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, com base no Modelo <i>Sunrise</i> , proposto por Leininger	108

LISTA DE QUADRO

Quadro 1	Apresentação dos temas e respectivas categorias / codificação / unidades de significados	65
-----------------	--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CDL	Cateter Duplo Lúmen
CVC	Cateter Venoso Central
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPI	Diálise Peritoneal Intermitente
DRC	Doença Renal Crônica
FAV	Fístula Arteriovenosa
GESF	Glomeruloesclerose Segmentar e Focal
HD	Hemodiálise
IRC	Insuficiência Renal Crônica
IRCT	Insuficiência Renal Crônica Terminal
K-DOQI	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
NCHS	National Center for Health Statistics
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SHU	Síndrome Hemolítico- Urêmica
SN	Síndrome Nefrótica
SNCR	Síndrome Nefrótica Corticorresistente
SOBEN	Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TRS	Terapia Renal Substitutiva
VUP	Válvula de Uretra Posterior

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Aproximação com a temática e objeto de estudo	13
1.2 Contextualização do objeto de estudo	15
1.2.1 Insuficiência renal crônica na infância e na adolescência	15
1.2.2 Experiência de doença e hospitalização para a criança e o adolescente: uma visão sobre o cuidado de enfermagem	23
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO METODOLÓGICA	34
2.1 Teoria da diversidade e universalidade do cuidado cultural.....	34
3 METODOLOGIA	41
3.1 Tipo de estudo.....	41
3.2 Período e campo empírico do estudo.....	44
3.3 Participantes do estudo.....	45
3.4 Questões éticas da pesquisa	51
3.5 Estratégias, técnicas e instrumentos utilizados para coleta e análise das informações	52
4 DESCRIÇÃO E COMPREENSÃO DO FENÔMENO	67
4.1 Caracterização e componentes clínicos dos sujeitos da pesquisa.....	67
4.2 Vivências do adoecimento e da terapêutica: ações/decisões para o cuidado cultural da enfermagem.....	72
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
REFERÊNCIAS.....	117
APÊNDICES	128
ANEXO.....	138

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com a temática e objeto de estudo

O interesse em estudar o assunto vem da experiência na prática clínica na área de Enfermagem em Nefrologia, quando em 2002 iniciei minhas atividades profissionais no serviço de terapia renal substitutiva. Recém-formada, percebi a necessidade de aprofundamento na área. Foi quando procurei um curso de especialização em Enfermagem em Nefrologia. Em 2003 já era enfermeira responsável técnica da unidade de diálise onde trabalhava.

Nessa experiência, tive a oportunidade de observar crianças e adolescentes que realizavam a terapêutica dialítica (hemodiálise e diálise peritoneal). Desde então, notei a dificuldade que essa clientela e sua família enfrentavam ante a descoberta da doença renal crônica e das intervenções terapêuticas, pois estas eram contínuas e exigiam mudanças substanciais na vida da criança e da família.

Os sujeitos e suas famílias chegavam assustados, muito abalados com o diagnóstico, muitas vezes sem entender o que estava acontecendo, sintomáticos, apresentando vômitos, cansaço, edema e fraqueza em razão do estágio avançado da doença renal crônica (DRC).

Considerando a urgência para iniciar o tratamento dialítico, de imediato o responsável pela criança ou adolescente precisava assinar o termo consentindo o tratamento. Em seguida, a criança era encaminhada ao centro cirúrgico para inserção de um cateter venoso ou peritoneal, para iniciar o tratamento dialítico. Este processo acontecia rapidamente e de forma abrupta; muitos choravam, outros demonstravam uma tristeza profunda e alguns não queriam ficar na clínica, pois não aceitavam o tratamento.

Geralmente, nas unidades de diálise, não existe um espaço reservado para receber esses clientes. Essa era a nossa realidade. Como a demanda nessa faixa etária era inferior à dos adultos, essas crianças ou adolescentes, quando chegavam, dialisavam na clínica junto aos adultos. Os profissionais também não estavam preparados para recebê-los e já havia uma rotina estabelecida, que dificultava uma atenção diferenciada a essa clientela. Essas limitações implicavam um tempo maior de aceitação do local, terapêutica e até dos profissionais que estavam prestando os cuidados.

A convivência diária com esses jovens mostrou que, frequentemente, estes apresentavam várias complicações desencadeadas pelo longo curso da doença, como anemia, deficit no crescimento, edema e infecções recorrentes, por exemplo. Essas comorbidades associadas à insuficiência renal crônica (IRC) faziam com que eles tivessem uma realidade permeada por limitações em vários aspectos, o que diminuía a qualidade de vida, já que se tornavam dependentes do tratamento dialítico e de medicamentos excepcionais, assim como de cuidados especializados, internações frequentes, exigindo, dessa forma, adaptações no cotidiano de cada um e de suas famílias.

Por meio dessa aproximação com as crianças e adolescentes em tratamento dialítico, foi possível perceber que a trajetória desses sujeitos era permeada pelos desafios do tratamento, mudanças no cotidiano e pela incerteza do transplante renal, o que me mobilizou emocionalmente. Observei ainda, que, junto ao adoecimento, surgem vários agravantes, como isolamento social, dificuldades socioeconômicas e certa resistência ao tratamento dialítico, que é permanente, ensejando sérias transformações na vida diária e da família.

Esse fenômeno instigou-me a compreender os signos e os significados que trazem esses sujeitos na experiência do adoecimento e, ainda conhecer fatores relacionados às características culturais dos pacientes (crenças, valores, hábitos de vida, dentre outras) e, por fim os aspectos clínicos da doença - causa da insuficiência renal crônica nesta faixa etária, a terapêutica dialítica e suas complicações.

Ao ingressar no curso de mestrado, percebi a importância dos estudos que abordam essas questões mais subjetivas no cuidado de enfermagem, tendo, então, aumentado o meu interesse por compreender como a criança e o adolescente vivenciam a doença renal crônica. Em virtude disso, estudei a temática, procurando aprofundar conhecimentos para o desenvolvimento desta proposta, que teve como propósito a busca das situações experienciadas na vida desses sujeitos, de forma a emergir proposições direcionadas ao cuidado de enfermagem.

Ao compreender as vivências de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, assim como os desafios enfrentados por eles e sua família, o enfermeiro juntamente com a equipe interdisciplinar poderá atuar como agente facilitador e potencializador do cuidado clínico, além de contribuir expressivamente para a ampliação de conhecimentos próprios dessa clientela e do processo

terapêutico estabelecido. Consideramos imprescindível conhecer tais aspectos para orientar as ações e o aprimoramento dos cuidados de enfermagem e da equipe interdisciplinar, que, ante o crescimento e o aprimoramento do saber técnico-científico, apresentam limitação para a abordagem desses sujeitos em face das suas peculiaridades.

1.2 Contextualização do objeto de estudo

1.2.1 Insuficiência renal crônica na infância e na adolescência

A Organização Mundial de Saúde – OMS (2003) considera que as condições crônicas são prolongadas e requerem uma estratégia de atenção que reflita esta circunstância e esclareça as funções e responsabilidades dos pacientes no gerenciamento de seus problemas de saúde. Tratamento clínico adequado é necessário, embora não seja o suficiente para se obter resultados ótimos de saúde. Os pacientes precisam mudar seu estilo de vida, desenvolver outras habilidades e aprender a interagir com organizações de saúde para terem êxito no gerenciamento de suas condições crônicas. Eles não podem considerar a si próprios, nem mesmo ser vistos como receptores passivos de serviços de saúde. Os pacientes precisam participar do tratamento e os profissionais da saúde devem apoiá-los nesse sentido.

Ao percebermos algumas lacunas do conhecimento em relação às experiências da criança e do adolescente com doença renal crônica e a valorização das suas vivências nas ações do cuidado de enfermagem, buscamos, de forma exploratória e sistemática, o levantamento da literatura em banco de dados disponível pela Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), tais como, SciELO (Scientific Eletronic Library Online), LILACS (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde e ainda, MEDLINE (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), além do Free Medical Journals. Foram selecionados os artigos publicados nos últimos dez anos, utilizando as palavras-chave cultura, enfermagem transcultural, enfermagem dialítica, insuficiência renal crônica, crianças, adolescentes. Além destes, outras fontes foram pesquisadas, como os documentos oficiais do Ministério da Saúde, livros, dissertações e teses. Delineamos o objeto de pesquisa fundamentado na literatura.

De acordo com este levantamento, observamos que são vários os conceitos de doença crônica, dentre os quais destacamos os de Vieira e Lima (2002), que

definem doença crônica como de longa duração, ou seja, uma condição que dura mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês.

As fases na história da doença crônica são três: crise, caracterizada pelo período sintomático, que se estende até o início do tratamento; crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; 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, como também na vida familiar. Na fase crônica, a família procura desenvolver certa autonomia, buscando a reestruturação da vida de seus componentes, adaptando rotinas às necessidades impostas pela condição da criança ou adolescente. Configura-se, deste modo, uma nova situação, com o estabelecimento de estratégias para o enfrentamento da complexidade e gravidade da doença (RIBEIRO, 2004).

Ante a gravidade da insuficiência renal crônica (IRC) e de suas complicações, a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2007) trabalha junto ao Ministério da Saúde no intuito de inserir o tema “Doença Renal Crônica” nos programas de saúde do Governo Federal. Seus objetivos são de estimular e apoiar a adoção de medidas efetivas de vigilância, prevenção, tratamento e controle desta enfermidade, tendo como estratégia-chave a sensibilização, a conscientização e a disseminação do conhecimento sobre a doença renal crônica, que pode e deve ser prevenida.

A doença renal crônica (DRC), geralmente, se desenvolve após uma injúria renal, seguida de perda lenta, progressiva e irreversível da função renal. Em sua fase mais avançada, chamada de fase terminal, os rins não conseguem mais manter as suas funções regulatórias, excretórias e endócrinas. O diagnóstico da DRC baseia-se na identificação dos grupos de risco, presença de microalbuminúria, proteinúria, hematúria e na redução do ritmo de filtração glomerular (RFG) avaliado por um teste laboratorial chamado *clearance* de creatinina sérica (SBN, 2006).

Em relação à doença renal na infância, os primeiros registros datam do século XIX, com a Púrpura de Henoch-Schönlein, a extrofia da bexiga e as nefrites (CHESNEY, 2005). O século XX assistiu ao nascimento, desenvolvimento e estabelecimento da Nefrologia Pediátrica como especialidade (ZORZO, 2008).

Algumas patologias graves, quando se iniciam na infância ou na adolescência (tais como neoplasia, doença renal crônica, fibrose cística, dentre outras) levam o cliente e sua família a situações agudas de crise, manifestas na forma de estresse, distúrbios emocionais, perturbações na autoestima e grande comprometimento da qualidade de vida (DI GALLO, 2001; BARONE, 2005); geralmente, porque a doença renal crônica traz consigo uma dependência imperativa de procedimentos terapêuticos e cuidados indispensáveis à manutenção da vida.

Vale ressaltar que esta complexa condição de adoecimento relacionada à doença renal crônica 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 podem levar à insuficiência renal crônica (IRC), o que afeta gravemente o percurso de crescimento e desenvolvimento. “A IRC é um estado patológico que leva o cliente a desenvolver sérias mudanças fisiopatológicas, psicológicas e socioeconômicas, portanto, representa um grave e relevante problema de saúde pública” (RODRIGUES, 2005, p. 135).

A insuficiência renal crônica – IRC, de acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia – SBN (2003), acontece em decorrência de uma série de doenças que leva à perda da função depurativa (*clearance de creatinina*) dos rins, passando a depender de terapia renal de substituição. Entre as doenças mais frequentes, que levam à IRC estão a hipertensão arterial, o diabetes *mellitus*, as doenças inflamatórias dos rins (nefrites) e ainda, o lúpus eritematoso sistêmico (LUES).

Em relação à incidência de crianças portadoras de insuficiência renal crônica terminal (IRCT) em tratamento dialítico, estudos dos Estados Unidos (USRDS, 2004) mostraram uma incidência de 15 pacientes por milhão de habitantes em coorte de 2003, no período de 2002-2003. Em relação à incidência de insuficiência renal crônica terminal (IRCT) em crianças e adolescentes em tratamento dialítico nos Estados Unidos é de 15 pacientes por milhão de habitantes em estudo de coorte realizado em 2003 (USRDS, 2004).

Nos países europeus de acordo com os dados da Sociedade Portuguesa de Pediatria, em 2008, a incidência de crianças e adolescentes até 15 anos é de 15,5, com uma prevalência de 23,2 pacientes nessa faixa etária por milhão de habitantes

menores de 15 anos, sendo a maior prevalência registrada a Finlândia com 88,5 pacientes.

Considerando o censo 2007 da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2007), no mundo, cerca de um milhão e duzentos mil pessoas sobrevivem sob tratamento hemodialítico. No Brasil são aproximadamente 70.872 pacientes, 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. A etiologia e a incidência da IRC variam em função da idade. Em crianças antes dos cinco anos, as causas mais frequentes são as malformações (congenitas) do trato urinário, enquanto na faixa etária de cinco a 15 anos prevalecem as doenças renais adquiridas e hereditárias.

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

Atualmente, existem em Fortaleza cerca de 1500 portadores de insuficiência renal crônica realizando tratamento dialítico, distribuídos em 11 clínicas especializadas na capital, e 07 no restante do Estado, segundo dados da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará em 2008.

A IRC apresenta quadro clínico complexo com repercussões sistêmicas de natureza grave, envolvendo distúrbios hidroeletrólíticos, ácidobásicos, do metabolismo de cálcio e fósforo, endocrinológicos, hematológicos, nutricionais e repercussões sociais importantes (WASSER; BAUM, 1999). Dependendo do estágio da IRC por ocasião do diagnóstico e da idade da criança na instalação da doença, o paciente pode apresentar graus variáveis de déficit do desenvolvimento pôndero-estatural, anemia, doença óssea renal, hipertensão, doença cardiovascular, dentre outras condições mórbidas (ZUNTINI, 2008).

Vale ressaltar, segundo a mesma autora, que na criança e no adolescente a IRC representa uma síndrome clínica de alta morbidade e mortalidade. Com a perda irreversível da função renal estabelecida, a IRC progride para insuficiência renal crônica terminal, quando é necessária a instituição de terapia de substituição renal para manutenção da vida.

Estudo de Soares et al. (2003) com crianças e adolescentes, evidenciou que dentre as causas básicas de IRC nas uropatias, predominaram a bexiga

neurogênica, o refluxo vesicuretral e a válvula de uretra posterior. Em relação às glomerulopatias, os achados histopatológicos mostraram glomeruloesclerose focal e segmentar, nefrite lúpica, proliferação mesangial, membranoproliferativa, nefropatia por IgA e outras. Além dessas causas, em menor porcentagem, apareceram as tubulopatias e as doenças císticas.

A síndrome hemolítico-urêmica (SHU), no entanto, é a principal causa de doença renal crônica em crianças na Argentina (RIVERO et al, 2004) e no norte da Índia, onde aumenta em frequência, em comparação com levantamentos anteriores. Estudos de acompanhamentos sugerem que, em pacientes que tiveram insuficiência renal aguda e receberam alta hospitalar, uma proporção significativa apresenta doença renal crônica, incluindo a baixa taxa de filtração glomerular, hipertensão e proteinúria (RIVERO et al, 2004; ASKENAZI et al, 2006; CERDA, 2008).

O tratamento da IRC, segundo Warady et al. (2004), inclui duas etapas - o tratamento conservador, antes da necessidade da terapia de substituição da função renal, e a terapia renal substitutiva (TRS), incluindo as diversas modalidades de diálise e o transplante renal. A prevalência de tratamento de doença renal terminal em crianças mostra um constante crescimento nos últimos anos, apesar desta taxa ser mais baixa do que a encontrada em adultos.

O tratamento dialítico e o transplante renal não se excluem mutuamente; ao contrário, se complementam. A realização do transplante renal não impede que o paciente volte ao tratamento dialítico enquanto espera outro transplante, caso perca o enxerto, entretanto, todo paciente com IRC que faz diálise necessitará de um transplante (SETZ et al., 2005).

O transplante renal pré-emptivo pode ser oferecido para todos os pacientes candidatos a transplante renal, mas particularmente para pacientes diabéticos (para reduzir a incidência de complicações vasculares, cardíacas, oculares e neurológicas) e para crianças com idade inferior a dez anos, procurando evitar prejuízo no crescimento, osteodistrofia renal e, principalmente, para contornar as dificuldades técnicas inerentes aos procedimentos dialíticos nas crianças (SBN, 2007).

Trentini et al. (2004) ressaltam que o tratamento dialítico representa um sério problema de saúde pública, de grande relevância. Concordando com essas autoras, verificamos, que “o atual cenário mundial da IRC representa um ônus à saúde pública dos países, não somente relativos do tratamento dialítico, mas também devido ao prejuízo na produtividade e à significativa morbidade e mortalidade para

os clientes afetados” (RODRIGUES, 2005, p.136). Esses gastos com a terapia renal substitutiva podem ser reforçados com as informações presentes no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS) em relação ao valor percentual médio dos gastos com procedimentos de alta complexidade, no período de 2000 a 2006.

Observando os gastos com os procedimentos de alta complexidade, verifica-se que o maior ônus à saúde pública no Brasil, neste setor, refere-se à terapia renal substitutiva, que requer um tratamento de água por osmose reversa, além de equipamentos e insumos terapêuticos de qualidade, a fim de manter um padrão adequado e seguro aos doentes renais crônicos. Em seguida, aparecem os gastos com medicamentos, demonstrando um investimento cada vez maior, em razão das mudanças epidemiológicas e sociais da população (SIA/SUS, 2007).

O enfermeiro, como gerenciador no setor de Nefrologia, deve conhecer todas as etapas relacionadas ao tratamento dialítico. As modalidades de terapia renal substitutiva consistem na hemodiálise e na diálise peritoneal; nesta, as modalidades são: diálise peritoneal intermitente (DPI), diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a diálise peritoneal automatizada (DPA).

Para Daugirdas (2003), a hemodiálise consiste em uma remoção de solutos de baixo peso molecular (resíduos metabólicos), eletrólitos e líquidos excessivos do sangue, para tratar a falência renal aguda ou crônica, e que podem passar através da barreira semipermeável. Isso acontece por dois mecanismos diferentes - difusão e ultrafiltração (convecção). No dialisador (rim artificial), acontecem o transporte e a remoção dos solutos; o dialisador contém sangue em um compartimento e solução de diálise no outro, separados por uma membrana. A solução consiste em água purificada, acrescida de sódio, potássio, cálcio, cloreto, bicarbonato e dextrose.

Haja vista as resoluções da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), para que ocorra uma depuração eficaz do sangue no tratamento hemodialítico, é preciso um acesso vascular adequado, que pode ser temporário, em veia femoral, subclávia ou jugular interna. O acesso vascular permanente mais utilizado é a fístula arteriovenosa (FAV), seguida por cateteres venosos de curta ou longa permanência. Segundo Lugon et al (2003) a utilização de enxertos heterólogos ou enxertos com material sintético, como o politetrafluoretileno – PTFE, é outra opção para os pacientes que apresentam dificuldades de acesso vascular. O uso não é imediato, porém, necessitando de semanas para maturação.

Tais procedimentos são dolorosos e, muitas vezes, contraindicados para crianças e adolescentes em razão da própria anatomia e do desenvolvimento. Considerando estas questões, a diálise peritoneal é a modalidade terapêutica mais indicada para crianças pequenas, em virtude das limitações de acesso vascular e do menor risco de complicações (DAUGIRDAS, 2003). É uma possibilidade menos agressiva, que pode ser realizada no hospital ou até mesmo em casa, sob ajuda e vigilância permanente de um cuidador.

A diálise peritoneal envolve o transporte de solutos e água através de uma membrana que separa dois compartimentos que contêm líquidos. Estes dois compartimentos são: a) o sangue do capilar peritoneal, o qual na insuficiência renal contém um excesso de ureia, creatinina, potássio e outros; b) a solução de diálise na cavidade peritoneal, a qual tipicamente contém sódio, cloreto e lactato e é convertida em hiperosmolar pela inclusão de alta concentração de glicose. A membrana peritoneal que age como um “dialisador” é na verdade uma membrana semipermeável, heterogênea, contendo múltiplos e diferentes poros. Para realizar a DP, o paciente necessita de um acesso peritoneal por intermédio de um dispositivo chamado cateter de Tenckhoff (BLAKE; DAUGIRDAS, 2003).

Na modalidade chamada de CAPD, a solução de diálise está constantemente presente no abdome. A solução é trocada tipicamente quatro vezes ao dia, com uma variação de três a cinco vezes, dependendo das necessidades individuais do paciente. Já na DPA, os pacientes mantêm o líquido no abdômen durante o dia e à noite conecta-se a uma cicladora automatizada, que fará as trocas da solução de diálise, em média, três vezes. Na manhã seguinte, o paciente, com o volume da última troca no abdômen, desconecta-se da cicladora e fica livre para suas atividades diárias. Outra opção é a diálise peritoneal intermitente noturna, em que o paciente drena totalmente a solução de diálise no final do período, e assim o abdômen é mantido “seco” durante todo o dia, é indicada quando o paciente ainda apresenta uma boa função renal residual, ambas não necessitam de trocas diárias (BLAKE, 2003).

Na terapia dialítica, a criança condiciona-se a uma rotina completamente nova, diferente, que interrompe suas atividades cotidianas; sejam elas escolares, de convivência familiar ou relacionada às suas brincadeiras. Além disso, a doença em si traz inúmeras alterações físicas que requerem mudanças comportamentais e adaptações permanentes na maneira de viver (BARONE; JUNIOR, 2005).

Concordando com esta afirmação, Mendley et al. (2003) acrescentam que o tratamento crônico de crianças e adolescentes em diálise é complexo e exige atenção para o crescimento e o desenvolvimento, intervenções nutricionais específicas da idade, consequências de distúrbios metabólicos e ajustes psicossociais para atingir o objetivo de reabilitação completa.

Corroborando estas definições, “a disfunção renal crônica e a conseqüente dependência e submissão a procedimentos, muitas vezes, dolorosos”, causam nos clientes extrema tristeza e apatia. Essa condição leva à depressão e esta, quando estabelecida num indivíduo, conduz à sensação de perda, expressa pela dor ou tristeza. A grande preocupação com o estado de sofrimento é que ocorra prejuízo no desenvolvimento dessas crianças e adolescentes nos aspectos: físico, psicomotor, cognitivo, psicossocial, em que suas habilidades necessárias para aprendizagens e crescimento não sejam praticadas (DINIZ, 2006).

Quando, porém, nos referimos à criança, Vieira e Lima (2002) discorrem que o esperado é que ela viva situação de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade, porém, quando nos defrontamos com ela, na condição de doente, como todo ser humano, tem seu comportamento modificado. Sua reação diante dessa experiência desconhecida, que é a doença, pode lhe trazer sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, e ameaçar a rotina do seu dia a dia e a sua condição de viver da maneira mais saudável possível.

Para os mesmos autores, durante cada fase do desenvolvimento da criança, qualquer condição que ameace a integridade corporal ou a autoimagem será percebida de maneira diferente e demandará mecanismos de defesa e adaptativos específicos para a faixa etária. Quanto mais precoce for a abordagem com os pais e crianças a respeito da doença, maiores as chances de estabelecimento de um vínculo de confiança, otimizando o tratamento clínico e contribuindo para um crescimento mais saudável. Para essa clientela, impõe-se estabelecer a melhoria da qualidade de vida como meta do processo de cuidar.

Nesse sentido, a hospitalização, ou mesmo o tratamento ambulatorial causam um impacto profundo no cotidiano dessa criança ou adolescente e de sua família em razão do tratamento dialítico e da demanda de cuidados. Assim, faz-se necessário implementar medidas que possam minimizar o sofrimento e otimizar o plano terapêutico. Aos profissionais de enfermagem que lidam diretamente com o

cuidar do outro, torna-se imprescindível desenvolver práticas coerentes com a cultura, valorizando hábitos de vida e a subjetividade de cada sujeito.

1.2.2 Experiência de doença e hospitalização para a criança e o adolescente: uma visão sobre o cuidado de enfermagem

No contexto histórico, a concepção social da criança assumiu diferentes posições, dependendo do valor que a sociedade lhe dava. Até o século XV, não havia o sentimento de infância, ou seja, a criança não existia socialmente e muito pouco tempo ficava com os pais, sendo entregue precocemente às amas de leite ou aos orfanatos. A concepção de criança e o sentimento de infância emergiram gradativamente no do século XVI, mas somente no século XVII, com a Revolução Industrial e a expansão do capitalismo, é que o interesse pela criança veio a ocorrer, e não por acaso: a criança passou a ser considerada como um bem a ser preservado, já que indicava mão de obra futura (ARIÈS, 1981). Foi somente no decorrer do século XIX, contudo, que de acordo com Gaiva et al. (1999), a criança teve progressiva valorização, passando a ser objeto de investimento econômico, educacional e afetivo.

Para Chiozzini (2005) esta obra de Ariès apresenta dois motivos condutores: o primeiro é a constatação de que a ausência do sentido de “infância”, tal como um estágio específico do desenvolvimento do ser humano, até o fim da Idade Média, abre as portas para uma interpretação das chamadas “sociedades tradicionais” ocidentais. O segundo é que esta mesma definição da infância como um período distinto da vida adulta é também abertura para uma análise do novo lugar assumido pela criança e pela família nas sociedades modernas.

Atualmente, admite-se que a criança tem necessidades e características próprias, de acordo com a fase de desenvolvimento em que se encontra. Supondo-se que a criança possui uma natureza singular e características próprias, fica evidente a necessidade de o profissional de enfermagem estar capacitado a compreender suas particularidades, ou seja, saber mais sobre o que ela pensa e sente. Acrescenta-se, ainda, o fato de que a socialização faz com que a criança mude suas atitudes, percepções e perspectivas; o sentido das coisas surge da interação social (MOREIRA; DUPAS, 2003).

O modo como se comunica e expressa seus sentimentos é potencialmente influenciado pelos contextos físico, social, econômico e político. Portanto, pode se expressar de maneira obscura e fragmentada, refletindo a sua realidade em um momento ou relacionamento em particular. Expressar sentimentos e emoções é uma característica de todo ser humano. Para a criança, manifestar-se é uma necessidade e, estando no hospital, ela não abre mão desta característica. Esta expressão transparente de seus desejos e intenções não é um simples pedido ou requerimento de algo material, e sim uma mensagem que nos revela o seu interior, que é o significado das coisas que está vivendo no momento que a afetam (McPHERSON ; THOME, 2000).

Durante a hospitalização, a criança e o adolescente passam por várias etapas entre diagnóstico e tratamento, as quais trazem momentos de ansiedade em razão da exposição a um ambiente estranho e situações estressantes. Segundo Faquinello e Collet, (2003), o apoio para o enfrentamento destes sentimentos é reservado, de tal forma que uma das poucas fontes de segurança é representada pela presença dos pais. Salientam Faquinello et al. (2007) que a hospitalização é uma situação crítica e delicada na vida de qualquer ser humano, tendo contornos especiais quando se trata de um acontecimento na vida de uma criança, pois implica a mudança de rotina de toda a família.

A doença renal crônica assume uma dimensão importante na vida da criança e dos adolescentes no decorrer da hospitalização. Estudo de Vieira e Lima (2002) evidenciou que a criança/adolescente percebe a gravidade da sua doença crônica e conhece os procedimentos realizados e os efeitos colaterais de alguns medicamentos, procurando entendê-los e justificá-los. As autoras percebem também o desconforto de rotinas, muitas vezes rígidas, em virtude da sua recuperação e cura.

Nos estudos de Soares e Vieira (2004), as crianças, ao mesmo tempo em que compreendem a importância do exame, exteriorizam sentimentos de medo, ansiedade, tristeza. A dor, tão temida pelas crianças, é uma manifestação real, nada de imaginária ou mítica, desencadeada por punções venosas, em sua maioria, e qualquer outro procedimento que a manifeste. O medo se configura pelo desconhecido, pelas experiências novas, pela aparelhagem, ora grande, ora pequena, mas ameaçadora (SOARES; VIEIRA, 2004).

Entendemos que, em todas as faixas etárias, as pessoas reagem diferentemente, portanto, é preciso escutá-las e oferecer meios para que consigam sair da passividade imposta pelo ambiente hospitalar e enfrentar as situações estressantes a que estão expostas. Na criança e no adolescente, o suporte da equipe de saúde e da família é fundamental no desenvolvimento das potencialidades e enfrentamento de procedimentos dolorosos e desagradáveis. Essa conduta de sensibilização e de escuta à criança e ao adolescente contribui para uma melhor adesão ao tratamento, além de suavizar momentos tão traumáticos.

Lemos et al. (2004) observaram que a doença situa a criança/adolescente em contato com exames, procedimentos e aparelhos e palavras desconhecidas, como também com termos incompreensíveis; no entanto, ao realizarem as entrevistas com as crianças e adolescentes, também perceberam que eles são capazes de descrever a rotina do procedimento, de manifestar sentimentos de medo e dor, de indicar estratégias de alívio, criando, também, as próprias fantasias.

Uma importante contribuição foi o trabalho realizado por Pereira (1999) com crianças portadoras de insuficiência renal crônica. A autora observou que a vontade expressa por essas crianças era de que a doença desaparecesse de suas vidas, que nascessem normais, sem problemas de saúde. Ante tal constatação, foi sugerido um enfoque diferente no cuidado de enfermagem a ser prestado às crianças, baseado no “agora e no estar junto”, ou seja, em momentos felizes.

Já na adolescência, os fatores relacionados ao desenvolvimento físico e emocional, bem como ao relacionamento social são determinantes no modo de enfrentamento da doença renal crônica, o que pode ser observado nas literaturas apresentadas a seguir.

Conceitualmente, a adolescência é uma fase do desenvolvimento humano permeada por grandes transformações biológicas, psíquicas e sociais - modificações no corpo, no comportamento e na forma de articulação do pensamento, evidências de uma etapa que se inicia quando o jovem, a todo custo, busca a conquista do seu espaço. A adolescência é considerada, muitas vezes, como sinônimo de inquietação, ânsia por aventuras e vivacidade física. Nesse momento, os ideais vão se consolidando e a busca da autonomia ganha corpo como forma de garantir a individualidade (GIL, et al, 2006). “O corpo e os traços físicos do adolescente apresentam importante relação com a imagem que ele tem de si e com a idéia que faz de como é, aos olhos dos outros”. (CAMPOS, 2001).

Ainda de acordo com Gil et al. (2006), o jovem portador de uma doença como a IRC se depara com outras questões que permearão sua vida durante longo tempo. Um ritmo específico introduzido em seu cotidiano força-o a se ver diferenciado dos demais adolescentes no que se refere às rotinas ambulatoriais, à ausência nas salas de aula, às restrições em relação à alimentação e atividades, dentre outras limitações intransponíveis. Além disso, os adolescentes sofrem alterações físicas, com o decorrer do tempo, como cicatrizes referentes às múltiplas punções, atrofia óssea, problemas dermatológicos, dentre outras. Todas essas sequelas inibem o relacionamento do paciente com seus companheiros e promovem a emergência de sentimentos de inferioridade, o que muitas vezes leva ao desejo de isolamento social.

Para Ramos et al. (2008), o adolescente com insuficiência renal crônica focaliza as significações do adoecimento e do cuidado mediante as representações sociais, elaboradas com apoio em suas experiências cotidianas e nas comunicações interpessoais. Considerando esta afirmação, percebe-se que os cuidados de enfermagem e da equipe interdisciplinar devem priorizar as questões subjetivas do adolescente e de sua família.

As iniciativas para humanização da assistência à criança e ao adolescente, contudo, e toda a rede de proteção para a saúde física e mental, são recentes. Após a publicação da Lei N° 8.069, em 1990, regulamentando o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 12, preconiza que “os estabelecimentos de saúde deverão proporcionar condições para a permanência de um dos pais ou responsável, em tempo integral, nos casos de internação de criança ou adolescente”. (BRASIL, 1990, p.2). Este direito garantido, além de apoiar os sujeitos envolvidos e sua família, permite ainda, a participação desta nos cuidados e nas decisões sobre a saúde dos seus membros.

O hospital, no entanto, nem sempre é visto, pelas crianças e adolescentes, apenas como espaço de cura e dor, mas também como lugar de alegria e prazer, pelas brincadeiras que ocorrem durante as atividades de recreação e comemorações festivas. Essa situação é uma oportunidade para a promoção do seu desenvolvimento, pois, nesses momentos, a criança/adolescente passa de uma condição passiva, que a doença e o ambiente muitas vezes impõem, para uma posição ativa, que desenvolve suas potencialidades, "recuperando", assim, sua normalidade (VIEIRA; LIMA, 2002).

É notável o fato de que a magnitude da doença renal crônica em crianças e adolescentes envolve vários aspectos que interferem na dinâmica cotidiana do cliente e de suas famílias, ou seja, altera de forma significativa a vida e a saúde. Portanto, essa circunstância de sensibilização e a promoção de um cuidado integral e humanizado exigem do enfermeiro e da equipe de saúde um conhecimento especializado, aplicado individualmente, de forma contínua e interdisciplinar, fundamentado em dados empíricos e científicos.

Analizando o processo histórico da Enfermagem, nota-se uma vertiginosa influência, da profissão, pelos ideais positivistas de Comte (1789-1857) desde o século XIX até a gênese da ciência no Brasil, no século XX. É oportuno salientar que essa enfermagem moderna do século XX e início do século XXI segue os padrões propostos por Florence Nightingale: a noção do “dever de todos para com todos”; a fórmula “viver para outrem”, emergindo dessa forma, uma preponderância dos instintos altruístas sobre os egoístas; e, ainda a concepção biologicista do homem/ambiente/doença (ALMEIDA et. al., 1996).

Acompanhando essa construção histórica, é no século XXI que a enfermagem brasileira se insere no universo das terapias renais substitutivas e no transplante renal. Integra-se a uma clínica permeada pela expansão dos fármacos e equipamentos tecnológicos, que oferece ao paciente renal crônico um cuidado altamente especializado.

Desde a década de 1960, o enfermeiro inserido no serviço de diálise 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 (SILVEIRA, et al., 1994). Analisando essas funções, é sensível o fato de que a concepção biologicista 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.

A atuação da enfermagem no campo da diálise, todavia não foi trilhada somente pelos profissionais da área. Com o aumento da demanda da terapia renal substitutiva (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 privilegia 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 (BRASIL, 2003).

E, ainda, com a Resolução RDC Nº154, de 15 de junho de 2004, ficou estabelecido 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”. (ANVISA, 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.

Segundo Fortes (1999, p. 10-11), “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 a 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.

Com efeito, na tentativa de compreender como está delineado o modo de agir da enfermagem atuante em Nefrologia, Furtado et al (2010) desenvolveram um mapeamento de conceitos inspirado na didática de Carpenito-Moyet (2007), quando esta utiliza essa técnica para demonstrar a relação entre um conceito central (modo de agir) que se relaciona com as diversas características de gerenciar o cuidado. Estas características estão agrupadas ao conceito central – modo de agir, como demonstrada na figura 1, demonstrando seus valores e inter-relações.

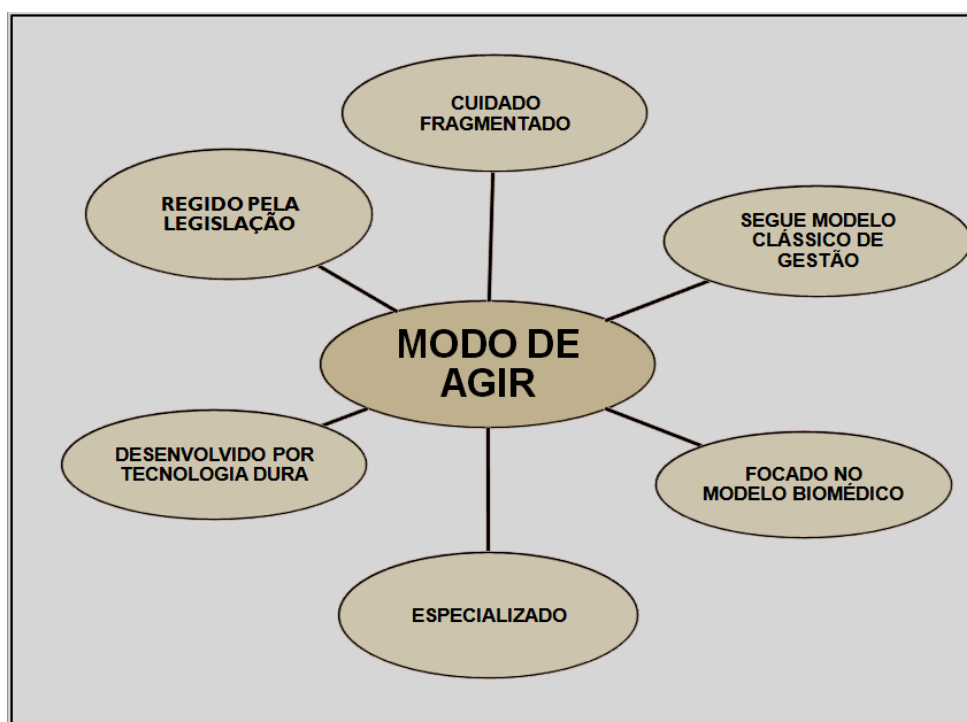


Figura 1 Mapeamento de conceito do modo de agir da enfermagem dialítica (FURTADO et al, 2010).

Podemos perceber que o modo de agir da enfermagem em Nefrologia no Brasil está acompanhando os pressupostos de sua constituição histórica, ao se inserir no universo das terapias renais substitutivas e no transplante renal, se integra a uma clínica normatizadora, permeada pelas especializações - levando a uma fragmentação do cuidado, e pela expansão dos equipamentos tecnológicos, da tecnologia “dura”, distanciando-se das relações subjetivas, do cuidado integral e humanizado dispensado ao paciente renal crônico.

Em razão das regras e normatizações ligadas ao serviço, a enfermagem possui o seu corpo próprio de conhecimento, o qual vem sendo elaborado, modificado, avançando substancialmente em busca de aproximação da melhor maneira de cuidar, seguindo uma sistematização.

A Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) é um processo clínico personalizado e sistematizado do cuidar, que considera vários fatores condicionantes de agravos ao cliente e suas famílias, que favorece uma significativa melhora na qualidade do cuidado (CARPENITO, 2007). A SAE é também a garantia da produção de conhecimento científico, específico da profissão, a qual permitirá ao enfermeiro a avaliação, o diagnóstico e a determinação de ações ante as condições do cliente (NEVES e JESUS, 2007).

Ao desenvolver o processo de enfermagem, o enfermeiro se envolve mais com a criança e o adolescente, buscando subsídios para um cuidado de qualidade, proporcionando bem-estar. Nesse sentido, é imprescindível que o enfermeiro mostre sua preocupação com a qualidade de vida da família, procurando meios para promoção da saúde. Assim, a família se sentirá acolhida nas suas necessidades (SIMPIONATO, 2005).

É fundamental que, além do conhecimento técnico-científico, legislativo e gerencial, o enfermeiro e a equipe de enfermagem que atuam em Nefrologia e, especialmente, no cuidado à criança e ao adolescente, tenham uma observação sistemática dos sinais e sintomas apresentados por eles, assim como as queixas de suas famílias e desenvolvam atividades de Educação em Saúde.

Corroborando Trentini et. al. (2005), é preciso que os enfermeiros que atuantes em Nefrologia aproveitem o tempo durante o cuidado, por mais curto que seja, para se envolverem com a Educação em Saúde, de modo a criar um espaço de interação dos profissionais com os usuários. Educar em saúde implica a busca de formação teórica e prática dos profissionais, que possibilite a compreensão da realidade cotidiana dos usuários, ou seja, uma compreensão do ser humano em todas as suas dimensões e não apenas na dimensão biológica, que é mais valorizada na atuação profissional.

Segundo as mesmas autoras, recém-citadas, as condições crônicas requerem estratégias de cuidado especiais que ajudem os usuários a despertar a consciência para o *autogerenciamento*. Neste caso o tratamento tradicional é necessário, mas não se mostra suficiente isoladamente, pois os pacientes precisam participar do cuidado de forma ativa, bem como aprender a interagir entre si e com as organizações de saúde, e os profissionais devem proporcionar oportunidades para este aprendizado.

Ao se pensar neste cuidado com enfoque nas ações educativas pressupõem um caminho inovador que produza atitudes conscientes e intencionais das pessoas envolvidas, além da valorização e reconhecimento do exercício de cidadania. Para tanto, faz-se necessário incorporar o conhecimento dos sujeitos no processo de aprendizagem (QUEIROZ, 2008). Isto porque a enfermagem caracteriza-se como uma profissão histórica e culturalmente filosófico-humanista, que potencializa a saúde do cidadão e a própria formação da cidadania (SOUZA et.al, 2005).

No campo da humanização, resgatamos o pensamento de Vasques (2007): “oferecer oportunidades para que a criança possa se expressar a fim de tornar o sofrimento suportável é obrigação da enfermagem.” Nesse sentido, é imprescindível que haja uma articulação entre a história do sujeito e sua constituição subjetiva como ser de linguagem. Nessa perspectiva, as intervenções de enfermagem extrapolam seu caráter instrumental e, serão perpassadas por uma articulação com ferramentas de escuta ativa.

Muitos profissionais, contudo, observam e vivenciam a situação de cuidado de modo diferenciado a despeito daquele a quem prestam cuidados. Isso porque, muito provavelmente, possuem visão diferenciada, como também vivenciaram situações distintas em suas vidas. Assim, fornecem orientações e cuidados que não se compadecem à realidade da pessoa que necessita de cuidado. Aquele que presta e o que recebe cuidado necessitam estar em harmonia para que ocorra um desfecho positivo no encontro de ambos (KUZNIER, 2007).

Na intenção de praticar um cuidado mais assertivo, o enfermeiro necessita respeitar as diferenças, sem impor a sua maneira de pensar, propiciando orientações diferenciadas, que priorizem o conhecimento e as especificidades das diversas culturas.

Leininger (2006) considera que o processo saúde-doença dos indivíduos, familiares e grupos é influenciado pela cultura, e o enfermeiro desenvolverá ações congruentes se entender que sua cultura pessoal e profissional poderá ser diferente dos pacientes, famílias e grupos com quem está atuando. Conforme o pensamento da autora, o enfermeiro deverá, portanto, analisar o contexto cultural em que se encontra o seu paciente e perceber se o cuidado profissional se aproxima do cuidado familiar. Desta forma, o profissional estará cuidando com respeito à cultura do cliente.

Na sua visão transcultural, Leininger refere que o ser humano é inseparável do seu conhecimento cultural e social. Nesse sentido, o cuidar é um fenômeno universal de expressões, processos e padrões que variam entre culturas. O ato de cuidar tem várias dimensões que podem ser estudadas e praticadas para prestar cuidados diferenciados às pessoas. Leininger (2006) expressa a ideia de que cada cultura tem maneiras próprias de definir, compreender, refletir e explicar a saúde e a doença, sendo assim o cuidado um fenômeno culturalmente constituído.

Buscando esta aproximação cultural, é importante destacar a importância da interação do enfermeiro com a pessoa doente e sua família, a fim de identificar os problemas vivenciados com a doença, auxiliando-os no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, estimulando, com isso, a adoção de comportamentos resilientes para conviver com a condição crônica trazida pela doença (FRÁGUAS, 2007).

Nesta perspectiva, de envolvimento com a família, Marques (2003) refere que é nítida a mudança nas relações interpessoais da família, quando um de seus componentes está doente. Portanto, conhecer o papel de cada membro da família torna-se fundamental, à medida que nos leva a compreender a forma de cuidado adotado, bem como as suas limitações e os seus esforços para superar situações de crises. No âmbito da assistência à criança e ao adolescente, precisamos valorizar as relações familiares, pois elas trazem informações culturais.

Fráguas (2007) analisa em seu trabalho a noção de que, apesar do surgimento da especialidade da enfermagem em Nefrologia, as ações e os cuidados dispensados às pessoas com doença renal e suas famílias ainda são escassos, assim como os trabalhos que levam em consideração suas vivências, ante a experiência da doença crônica. Considera que o enfermeiro ignora o fato de que as crenças surgem com base nos significados elaborados pelo paciente e sua família sobre a doença crônica e influenciam as decisões tomadas, as ações e os comportamentos adotados. Dessa forma, a participação e o envolvimento da família no cuidado à saúde de seus membros ainda são pouco valorizados pelos profissionais de saúde, o que nos leva a constantes imposições de formas rígidas de cuidado desvinculadas daquilo em que essas famílias acreditam e adotam.

Observa-se que as considerações sobre as experiências da doença e da hospitalização trazem subsídios para o cuidado cultural. Nesse sentido, os pressupostos teórico-filosóficos descritos por Leininger, na Teoria da Diversidade e

Universalidade do Cuidado Cultural, oferecem fundamentos importantes para a investigação dessas experiências, dando suporte para o cuidado de enfermagem prestado às crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica. Assim, acreditamos ser relevante desenvolver um trabalho no âmbito cultural com essa população, já que vivenciam situações tão complexas em seu cotidiano que envolvem diretamente aspectos culturais.

Nesse sentido, com o intuito de compreender as vivências de crianças e adolescentes com doença renal crônica, surgiram os seguintes questionamentos: como a doença renal crônica interfere na vida da criança e do adolescente? Como vivenciam as experiências do adoecimento e da terapêutica no cotidiano? Que aspectos culturais estão envolvidos na maneira de cuidar da saúde?

Assim, o estudo buscou desvelar o cotidiano de crianças e adolescentes com IRC em tratamento dialítico, apreendendo o contexto cultural. Essa abordagem tem relevância no campo profissional, direcionando ações as quais poderão contribuir com inovações na produção de cuidados para atender as necessidades dessa clientela. Dessa forma, a pesquisa traz contribuições nas áreas assistencial, educativa e social, pois fornecerá subsídios na formação profissional e acadêmica, além de contribuir diretamente com os sujeitos da pesquisa nas reflexões sobre o cuidado à saúde

Então, a pesquisa teve como objetivos:

Compreender como crianças e adolescentes com doença renal crônica vivenciam o adoecimento e a terapêutica, refletindo sobre as ações do cuidado cultural da enfermagem;

Descrever características socioculturais e clínicas de crianças e adolescentes em tratamento dialítico.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO METODOLÓGICA

2.1 Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural

Em consequência do interesse em compreender a realidade de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, optamos pela fundamentação teórica baseada nos pressupostos da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, de Leininger. A teórica baseou-se nas experiências e no pensamento criativo para a formulação de uma teoria útil para a enfermagem e para as outras áreas da saúde. As raízes da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural no início da carreira de Leininger, mediante a prática de enfermagem em hospitais, clínicas, centros comunitários, além de dos estudos de muitas culturas em todo o mundo (LEININGER, 2006).

No final da década de 1940 Leininger, ao prestar assistência aos pacientes em um hospital, percebeu, por meio de suas ações de cuidar, de observações e experiências com os clientes de culturas diversas, em diferentes condições de saúde, que o modo de cuidado mais humanizado foi importante para a recuperação de doenças, ou para manutenção da saúde e do bem-estar. E os pacientes, por sua vez, sentiam-se agradecidos com o cuidado recebido (LEININGER & MCFARLAND, 2006).

Em seguida, no início da década de 1950, Madeleine Leininger foi trabalhar como enfermeira especialista em saúde mental com crianças de origens culturais diferentes que estavam com distúrbios psiquiátricos. Durante esse período, Leininger observou que a abordagem a essas crianças estava sendo conduzida de forma limitada. Ante tal constatação, notou a necessidade de cuidar dessas crianças de acordo com a sua cultura.

Segundo Leininger, *era evidente que os enfermeiros e outros profissionais de saúde tinham deixado de reconhecer e valorizar o importante papel da cultura na saúde, nos processos do cuidado, e nas práticas de tratamento médico*. A cultura e o cuidado foram identificados por Leininger como as principais dimensões ausentes da assistência de enfermagem e dos serviços de saúde (LEININGER, 2006). Considerando esta perspectiva cultural como o cerne do cuidado de enfermagem, Leininger desenvolveu a Teoria Transcultural do Cuidado, na qual considera que o cuidado ao ser humano é universal, isto é, o ser humano, para nascer, crescer,

manter sua vida e morrer, precisa ser cuidado, porém cada cultura, de acordo com seu ambiente e estrutura social, terá a própria visão de saúde, doença e cuidado.

Leininger procurou desenvolver a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, buscando, de forma criativa, um referencial antropológico que estivesse afiado às diversidades e às constantes mudanças do modo de pensar e viver das populações. Para alcançar um referencial que pudesse ser aplicado a qualquer cultura, Leininger passou mais de cinco décadas estudando, aplicando e redefinindo sua teoria. Segundo Leininger & McFarland (2002), esta teoria foi desenvolvida de forma independente de outras teorias da Enfermagem, sendo relevante na investigação das necessidades de cuidados e de saúde do indivíduo ou de grupos de pessoas de diversas culturas.

Para melhor compreensão do conceito de cultura, vale destacar Geertz (1989), que desenvolveu seu pensamento sobre interpretação cultural, assumindo uma compreensão essencialmente semiótica de cultura, originária do pensamento weberiano, o que pode ser observado na citação a seguir:

O conceito de cultura que eu defendo... é essencialmente semiótico. Acreditando, como Max Weber, que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado (p 15).

Ao investigar a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, de Leininger, percebe-se que a saúde pode ser entendida numa concepção subjetiva ou objetiva da percepção do corpo e sua interação com a realidade vivida, que influencia os sujeitos ou os grupos nas decisões sobre o seu cuidado.

De acordo com Leininger, para o desenvolvimento de sua teoria foi importante perceber o cuidado à saúde exercido em dois sistemas, o popular e o profissional. O sistema popular de cuidado é considerado como o sistema local, das tradições, onde se inclui a família ou a comunidade. Dentro do sistema profissional de cura e cuidado, encontram-se os serviços especializados realizados por profissionais nas instituições. A saúde nestes sistemas é um estado percebido ou cognitivo de bem-estar, que capacita o indivíduo ou grupo a efetuar as atividades segundo os padrões desejados em determinada cultura (LEININGER & MCFARLAND, 2006).

Para melhor compreender a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, vale ressaltar alguns conceitos de acordo com as concepções de Leininger (2006), conforme está na sequência.

Etnografia – considerada como um processo sistemático de observar, detalhar, descrever, documentar e analisar o estilo de vida ou padrões específicos de uma cultura ou subcultura, a fim de compreender a estrutura sócio-cultural no seu ambiente natural e os fatores que interferem no modo de vida.

Cuidado – Leininger define o cuidado como um fenômeno da assistência à saúde, capaz de apoiar ou facilitar o indivíduo ou o grupo com necessidades evidentes, com a finalidade de melhorar a condição humana ou o estilo de vida.

Cultura – é a maneira como um indivíduo ou um grupo compreende e compartilham valores, crenças, regras de comportamento ou estilos de vida, valorizados e passados de geração em geração. A cultura reflete valores, ideias e significados compartilhados que ensinam e guiam o comportamento humano, suas decisões e ações.

Saúde – É considerada por Leininger como um estado de bem-estar culturalmente definido e constituído. É um estado de ser capaz de manter ou de ajudar indivíduos ou grupos a realizar suas atividades diárias de forma culturalmente expressa, benéfica e padronizada.

Enfermagem – é uma profissão humanística e científica que deve ser focalizada nos fenômenos de cuidados e atividades humanas, a fim de assistir, apoiar, facilitar ou permitir que os indivíduos ou grupos possam manter ou recuperar seu bem-estar (ou saúde), de forma culturalmente significativa e benéfica, ou ainda, que possa ajudar as pessoas nos seus enfrentamentos do adoecimento ou da morte.

Partindo desta visão, a assistência de enfermagem será adaptada à cultura do cliente, não havendo incongruências entre o paciente e o cuidador. Um dos conceitos centrais de sua teoria diz que cuidar é um verbo que se refere às ações e decisões de assistir, ajudar, facilitar o outro indivíduo ou grupo, com necessidades evidentes ou que podem ser antecipadas, que levam a melhorar ou aperfeiçoar uma condição humana ou modo de vida. Cuidado é um substantivo que se refere às atividades empregadas na assistência – ajuda, apoio, suporte ou facilitação desse indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas, a fim de melhorar a condição ou modo de vida humana ou para defrontar a morte (LEININGER, 2002).

Para se aproximar dessa visão cultural, Sousa et al (2008) ressaltam que o método etnográfico ocupa espaço importante na Enfermagem contemporânea, principalmente após a elaboração da Teoria do Cuidado Transcultural, que inclui um método de caráter etnográfico, denominado “etnoenfermagem”. Portanto, a etnografia, como método de pesquisa, se destaca nas últimas décadas e ocupa lugar relevante nas investigações da Enfermagem.

Leininger também cunhou a expressão *enfermagem transcultural*, focalizada em diferentes culturas, no cuidado cultural, nos fenômenos da saúde e da enfermagem. Foi Leininger também quem inseriu o termo *cuidado culturalmente congruente* (com valores, crenças, expressões e práticas culturais) para embasar o principal objetivo de sua teoria, qual seja: identificar os meios para proporcionar um cuidado de enfermagem culturalmente congruente aos fatores que influenciam a saúde, o bem-estar, a doença e a morte das pessoas de culturas diversas e semelhantes (ORIÁ et al., 2005).

Leininger propôs um modelo teórico-conceitual denominado de *Sunrise Enabler*, simbolizado pelo Sol nascente, tendo como conceitos centrais a cultura como componente da Antropologia e cuidado como o componente da Enfermagem. Este modelo é uma visão pictórica da teoria e um guia para as enfermeiras utilizarem na realização de avaliações culturais com clientes (LEININGER, 2006). Além disso, este guia sistemático auxilia enfermeiros na exploração de variadas áreas culturais do cliente, sua visão de mundo relacionada à tecnologia, crenças religiosas, expressões e significados de cuidados, os fatores econômicos, história cultural, meio ambiente e outros padrões (LEININGER; CURREN, 2006). A figura 2 ilustra este modelo.

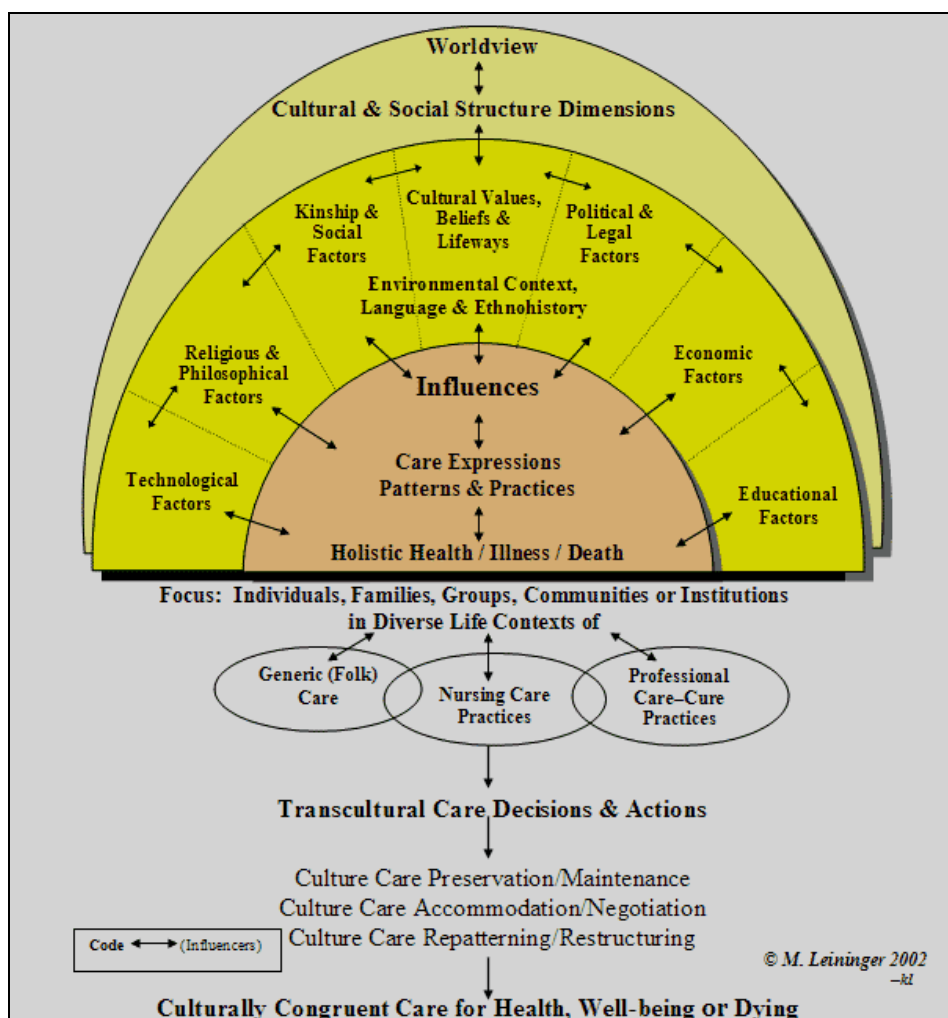


Figura 2 Modelo Sunrise proposto por M. Leininger para descoberta do cuidado cultural (LEININGER, 2002).

Este modelo é utilizado como importante guia para explorar o estudo de forma abrangente e as múltiplas influências sobre cuidados e culturas (LEININGER, 2006). É constituído por quatro níveis, segundo Dias et al. (2002). Os três primeiros fornecem subsídios para o planejamento e execução do cuidado, uma vez que envolvem o desenvolvimento do conhecimento, embora esta terminologia não seja utilizada por Leininger.

O primeiro nível é constituído pelos componentes interdependentes da estrutura social e visão de mundo, que nos levam ao estudo do significado, da natureza e dos atributos do cuidado. Incluem-se, nesta fase, idioma, contexto ambiental do cliente, fatores tecnológicos, religiosos, filosóficos, políticos, econômicos, educacionais, bem como grau de parentesco, estrutura social, estilo de vida, valores e crenças culturais.

O próximo nível mostra a aplicação do conhecimento cultural à situação do cliente em estudo (indivíduo, família, grupo ou instituição), onde se observam significado e expressões específicas acerca do cuidado e da saúde. O terceiro nível permite identificar e caracterizar os valores, crenças, comportamentos populares, profissionais e a enfermagem. Neste nível, é possível identificar semelhanças e diferenças, ou seja, características universais e específicas da cultura do indivíduo ou de seu grupo. O quarto nível do modelo determina as decisões e ações do cuidado, tendo três modos, a saber: preservação/ manutenção cultural do cuidado, acomodação/ negociação cultural do cuidado e repadronização/ reestruturação cultural do cuidado.

Após a identificação da diversidade e universalidade nos cuidados culturais, a posse desse conhecimento permite-nos tomar as decisões, estabelecer estratégias e definir as ações dos cuidadores de saúde, de forma a proporcionar cuidados de saúde culturalmente competentes aos clientes-cliente, aos clientes-família, aos clientes-instituição, aos clientes-comunidade, aos clientes-nação (SOUSA, 2006).

Leininger (2002) na referida teoria, propõe três formas para se realizar o cuidado, levando-se em consideração a cultura: preservação do cuidado - ou manutenção, acomodação do cuidado - ou negociação e repadronização do cuidado – ou reestruturação. Essas três ações/decisões de modos de cuidar são singulares e não foram encontradas em outras teorias de Enfermagem.

Esta proposta foi desenvolvida por meio do Modelo Sol Nascente: “o Modelo *Sunrise* ajuda as enfermeiras na descoberta e reflexão de suas decisões e ações” (LEININGER & McFARLAND, 2002, p 355). As três ações ou decisões são classificadas em: I- Preservação do cuidado e/ou manutenção; II- Acomodação do cuidado e/ou negociação e III- Repadronização do cuidado e/ou reestruturação. São definidas a seguir:

I- Preservação do cuidado cultural e/ou manutenção – refere-se a toda assistência, apoio, suporte, habilitação profissional ou decisões que ajudam a manter culturas, preservar ou manter cuidados benéficos, crenças e valores, ou que ajudam a enfrentar dificuldades e a morte.

II- Acomodação do cuidado cultural e/ou negociação – reporta-se à promoção de cuidados e decisões profissionais para assistir, dar suporte, facilitar as pessoas de uma determinada cultura a adaptar-se ou negociar com outras formas

culturalmente congruentes, seguras, e eficazes no cuidado à saúde, ou para lidar com a doença ou a morte.

III- Reestruturação do cuidado cultural e/ou reestruturação – concerne a toda assistência, apoio, suporte, ou habilitação profissional nas decisões e ações mútuas que ajudam as pessoas a reordenar, mudar, modificar ou reestruturar suas vidas e instituir melhores (ou benéficos) padrões de saúde, práticas ou resultados (LEININGER, 2002; LEININGER e McFARLAND, 2002).

Embora a princípio pareça complexa, a reflexão sobre os pressupostos desenvolvidos por Leininger na Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, observamos que sua teoria se constitui como referencial importante na abordagem da experiência e dos fatores culturais que influenciam o sucesso ou insucesso da assistência de enfermagem prestada às crianças e aos adolescentes com doença renal crônica na perspectiva do cuidado cultural.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Realizamos um estudo qualitativo na abordagem etnográfica, cujos fundamentos seguiram os pressupostos da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, de Madeleine Leininger, por considerá-la pertinente e adequada na compreensão do fenômeno em estudo. Consideramos que a pesquisa etnográfica representa uma forma diferente de compreender as experiências de crianças e adolescentes hospitalizados, no seu grupo cultural, o que suscita novas formas de cuidar na enfermagem.

Em relação à pesquisa qualitativa, Triviños (2001) salienta que esta se desenvolve em interação dinâmica, retroalimentando-se, reformulando-se constantemente. As ideias expressas por um sujeito numa entrevista, imediatamente analisadas e interpretadas, podem recomendar novos encontros com outras pessoas ou a mesma, para explorar aprofundadamente o mesmo assunto ou tópicos outros que se consideram importantes para o esclarecimento do problema inicial que originou o estudo.

Complementando com as ideias de Minayo et al. (2006), a abordagem qualitativa concentra-se na experiência humana atribuída de significados que derivam dos contextos da vida. Preocupa-se com a compreensão interpretativa da ação social, atua levando em conta a compreensão, a inteligibilidade dos fenômenos sociais, o significado e a intencionalidade que lhe atribuem os agentes. Sendo assim, neste estudo, buscamos interpretar e compreender as manifestações e os significados das experiências dos sujeitos por meio de seus discursos.

Neman (2002), assim como Minayo (2006), referem que a visão de experiência humana é a essência da abordagem qualitativa. Pessoas em sua subjetividade são inseparáveis do mundo físico e a enfermagem busca entender a realidade constituída em cada experiência individual, pois não pensamos, sentimos ou agimos no vazio; “ser” é sempre um relacionamento com coisas, pessoas, eventos e situações.

Na concepção de Duarte (2004), o hospital moderno é considerado como um templo da ciência, tanto quanto da doença e do sofrimento, e seus oficiantes foram instruídos para ser os hierofantes de um saber objetivo universal. O confronto

instituinte com a “totalidade” dos pacientes concretos, com a “vida” diretamente experimentada nos seus limites (mutilação, dor, morte), com a “sensibilidade” negociada em cada gesto, olhar ou palavra, olho a olho, vai produzir a face dolorosa, vivencial, da tensão estruturante entre o saber e o sentir. É nessa linha de reflexão antropológica que deve ser situada a etnografia, com a incorporação de processos subjetivos e culturais no conhecimento científico dos profissionais de saúde.

O estudos de Caprara e Landim (2008) salientam que, no início, ou seja, na fundação das ciências sociais, a etnografia era considerada como simples coleta de dados para representar a autenticidade de uma cultura. O pesquisador não explicitava como havia colhido esses dados, como havia desenvolvido o trabalho de campo, nem quais os pressupostos teóricos que o orientavam. De acordo com James Clifford (2002), nem sempre etnografias foram escritas por antropólogos e, antes do final do séc. XIX, etnógrafos e antropólogos eram personagens distintos.

Foi com Franz Boas e Bronislaw Malinowski, em 1986, que se identificou a etnografia como método de investigação social característico da Antropologia, que deve ser buscada mediante convívio íntimo e intenso do antropólogo com a cultura investigada. Esses dois autores viveram na mesma época e ambos priorizaram o trabalho de campo e a observação participante como método primordial de pesquisa etnográfica, que permite o acesso ao modo pelo qual os valores sociais são vivenciados no cotidiano (LAPLANTINE, 2001).

A etnografia fundamenta-se sob o conceito da cultura, buscando não uma coerência mas a revelação das diferenças. Uma de suas principais características consiste no fato de buscar a interpretação do fenômeno, o que exige um refinamento extremo dos dados. O pesquisador não se propõe buscar, diretamente, respostas aos seus questionamentos, mas “inscreve” o discurso social, anota as respostas fornecidas pelos informantes no estudo. Assim, as interpretações consideram as particularidades dos fatos e das situações em momentos específicos (GEERTZ, 1989).

Para se aproximar dessa visão cultural, o método etnográfico ocupa um espaço importante na Enfermagem contemporânea, principalmente após a elaboração da Teoria do Cuidado Transcultural, que inclui um método de caráter etnográfico, denominado “etnoenfermagem” (SOUSA, 2008).

Geertz (1989) conceitua o método etnográfico como uma descrição densa, que o pesquisador faz em profundidade das culturas como teias de significado que

devem ser apreendidas. Os indivíduos elaboram, na vida em sociedade, os valores que regem seu mundo, criando os próprios textos, cabendo ao pesquisador fazer a sua interpretação. A etnografia dessa forma permite que, mediante observação participante e realização de entrevistas em profundidade, se possa chegar a uma compreensão do objeto de estudo.

Realizar um ensaio etnográfico, segundo Caprara et al. (2008), pressupõe algum tempo de convívio com o grupo que se quer conhecer. Nesse sentido, toda investigação etnográfica, conforme Minayo, prevê uma ou mais idas ao campo antes do trabalho mais intensivo, numa avaliação da situação em que se trabalhará, buscando “prever os detalhes do primeiro impacto da pesquisa, ou seja, como apresentá-la, como se apresentar, a quem se apresentar, através de quem, com quem estabelecer os primeiros contatos”. (MINAYO; GÓMEZ, 2003, p.103).

Outro ponto importante a destacar é o fato de que a etnografia é uma metodologia propícia para descobrir a maneira de viver e as experiências das pessoas – a sua visão do mundo, os sentimentos, ritos, padrões, significados, atitudes, comportamentos e ações. Esta perspectiva permite apreender o fenômeno humano na sua totalidade. Assim sendo, a compreensão dos fenômenos, eventos e situações de enfermagem que apresentam características de ações em desenvolvimento (saúde, bem-estar, os processos de cuidar, de trabalho em enfermagem e de ensino-aprendizagem) constituem objeto de estudo apropriado nesta abordagem (LIMA, et al., 1996).

De acordo com Fernandes (2007), a pesquisa etnográfica tem como centro de seu interesse os seres humanos. Nesse método, portanto, não é o pesquisador o que sabe ou o que constrói um conhecimento sozinho, mas, sim, aquele que, na interação com as pessoas que participam do trabalho, elabora novos conhecimentos. Nesse sentido, a aceitação do pesquisador por parte dos informantes é fundamental para a qualidade da informação obtida.

O desenvolvimento deste estudo teve uma proposta fundamentada na etnoenfermagem, o que exigiu a nossa inserção no âmbito vivido pelas crianças e adolescentes com doença renal crônica em tratamento dialítico, o que possibilitou estar junto a essa clientela. Esta aproximação aconteceu a fim de observá-los, ouvi-los sobre a experiência do seu cotidiano, tanto em ambiente hospitalar como em *locus* domiciliar, além de outros lugares, como o *shopping*, participando de momentos lúdicos e de descontração na vida desses jovens.

3.2 Período e campo empírico do estudo

A pesquisa de campo foi desenvolvida de julho a outubro de 2009, com nossa inserção no ambiente da pesquisa: o primeiro foi a clínica de Nefrologia, local onde os sujeitos realizavam o tratamento dialítico; posteriormente, nos domicílios (escolhidos intencionalmente) de algumas crianças e adolescentes.

A coleta dos dados para conhecer aspectos clínicos e socioculturais descritos nos prontuários foi o primeiro momento que ocorreu simultâneo ao contato com os sujeitos. A pesquisa foi realizada em uma instituição privada vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS), na cidade de Fortaleza/Ceará. Há 27 anos, a instituição assiste pessoas acometidas por doença renal crônica; é especializada no diagnóstico e no tratamento da insuficiência renal crônica em crianças e adolescentes. No período da coleta, estavam inscritos no atendimento 205 pacientes renais crônicos. Destes, 33 eram crianças ou adolescentes que faziam tratamento dialítico nas diferentes modalidades de terapia renal substitutiva.

A clínica possui recepção, quatro salas para hemodiálise e duas para diálise peritoneal intermitente, sala para reprocessamento de dialisadores, tratamento de água, refeitório, consultórios médico, nutrição, psicologia e chefia de enfermagem, sala destinada ao projeto lúdico-pedagógico da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). As sessões de diálise acontecem em três turnos diários, de segunda a sábado. A clínica dispõe de atendimento 24 h em caso de urgência dialítica.

A instituição agrega três clínicas e está denominada “Instituto do Rim”, que atende em média 500 pacientes renais crônicos por ano dos 2500 pacientes em tratamento dialítico no Estado do Ceará. O Instituto oferece, por meio da Fundação do Rim, apoio social aos doentes renais. Entre seus objetivos, está o de melhorar a qualidade de vida e a saúde dos pacientes e das suas famílias, capacitando-os para o trabalho autônomo ou criando mecanismos de contratação formal.

O contato com os sujeitos foi além do ambiente clínico, pois aconteceram três visitas ao ambiente domiciliar das crianças e adolescentes, sendo duas na periferia de Fortaleza, e uma noutra cidade do Estado, distante 130 km da Capital. Foi possível ainda, acompanhar esses sujeitos no passeio que fizeram a um *shopping* localizado em Fortaleza, junto aos funcionários da clínica e outros voluntários.

3.3 Participantes do estudo

Para identificação das características socioculturais e dos componentes clínicos dos sujeitos pesquisados foram consultados todos os prontuários nesta faixa etária, totalizando trinta e três prontuários. Entrementes, a apreensão das informações subjetivas efetivou-se por meio das entrevistas com 11 sujeitos escolhidos intencionalmente e obedecendo alguns critérios de inclusão, tais como: crianças acima de sete anos (escolares) e adolescentes entre 12 e 18 anos, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), com diagnóstico definido de insuficiência renal crônica e em tratamento dialítico há pelo menos um mês. Foi importante considerar também as condições físicas, cognitivas e a comunicação por meio da fala.

Inicialmente, foram investigados dois informantes para iniciarmos a análise preliminar. Nesta fase, percebemos a necessidade de incluir mais sujeitos, observando as questões e os objetivos da pesquisa. As entrevistas continuaram com mais nove sujeitos quando houve a saturação teórica, ou seja, quando as informações começaram a se repetir. Dessa forma, houve 11 participantes das entrevistas. Concordando com Flick (2004), a saturação teórica ocorre quando as informações obtidas estão sendo repetidas, não havendo nenhuma informação adicional.

A resposta das crianças à doença depende do seu desenvolvimento cognitivo, experiências e nível de conhecimento. Quando em idade escolar, elas sabem, de forma generalizada, um pouco sobre o funcionamento de seu corpo: ordianriamente, são capazes de nomear as funções do coração, pulmões e estômago (PILLITTERI, 2003). No período escolar, a criança já desenvolveu habilidades cognitivas que a capacitam a diferenciar as próprias ideias e a expressá-las verbalmente (VERÍSSIMO, 1991). Assim, consideramos como ponto de corte na escolha dos sujeitos a idade mínima de sete anos, no entanto, foram incluídas somente três crianças, enquanto os demais eram adolescentes.

Os participantes da entrevista ficaram assim distribuídos: três crianças com idade entre 10 e 11 anos e oito adolescentes com idade de 13 a 18 anos, os quais faziam tratamento dialítico (hemodiálise, diálise peritoneal automatizada). Do total, três eram do sexo masculino e oito do sexo feminino. Quanto à procedência, seis eram de cidades do Estado do Ceará e cinco da Capital. A renda familiar

autorreferida destes sujeitos variou de um a dois salários mínimos. Apenas uma adolescente era unida consensualmente e morava com o companheiro e a mãe, enquanto os demais eram solteiros, moravam com os pais, ou parentes, e ainda, uma criança residia em um hospital há um ano, porque estava aguardando a construção de um quarto e um banheiro para realizar a diálise peritoneal em casa.

A seguir serão apresentadas características individuais das crianças e dos adolescentes que participaram do estudo. Para preservar o anonimato, eles foram identificados por códigos representados pela letra E (Entrevistado) seguido do número sequencial da entrevista E1, E2 e assim por diante, até E11.

INFORMANTE E1- Adolescente de 16 anos, do sexo feminino, evangélica, domiciliada na periferia de Fortaleza, reside com a mãe e três irmãos. A adolescente começou o tratamento há três anos, quando foi diagnosticada a insuficiência renal crônica em decorrência de hipertensão arterial; iniciou na diálise peritoneal, em razão de peritonite, tendo sido indicado o tratamento hemodialítico. A casa da família está em decurso de regulamentação pela Prefeitura, situação que incomoda toda a família e requer muita perseverança da mãe para legalizar a situação. A renda da família consta do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e da comissão do irmão, que trabalha numa joalheria, chegando a R\$ 550,00 em média. A adolescente referiu que esse dinheiro é pouco para comprar alimentação, remédios e roupas que a família precisa. A família não tem apoio de parentes, nem mesmo do pai, que é separado da mãe e não ajuda a família financeiramente, além de não manter vínculo com os filhos. Não existe uma área de lazer perto da casa da família. Sua distração é frequentar a igreja evangélica e cantar no coral. A adolescente é muito comunicativa, demonstrando alegria, apesar das dificuldades vivenciadas pela família; mantém amizade com os vizinhos e suas perspectivas são voltar estudar e fazer o transplante renal.

INFORMANTE E2- Adolescente de 17 anos, do sexo masculino, católico, reside com os pais numa cidade do Estado. Com renda familiar de dois salários mínimos da aposentadoria do pai. Há muitos anos, vinha tratando da anemia sem causa específica, contudo, há seis meses apresentou os primeiros sintomas da falência renal crônica – náusea, vômitos, edema em membros inferiores, cansaço e inapetência, quando foi encaminhado para realizar exames na Capital. Foi

diagnosticada insuficiência renal crônica, tendo como etiologia a glomeruloesclerose. Iniciou o tratamento dialítico por meio da diálise peritoneal intermitente (DPI) há cinco meses. Atualmente reside na casa da pela necessidade do tratamento dialítico, que é inexistente em seu município. Está aguardando a construção de um quarto destinado à diálise, para retornar à sua casa, e aos estudos, fazendo apenas um acompanhamento ambulatorial por mês. Mantém contato com os colegas e a namorada através da internet e relata: “o que mais quero é voltar pra casa e ver meus amigos”.

INFORMANTE E3 – Adolescente de 14 anos, sexo masculino, católico, procedente do Estado do Ceará. E3 está morando temporariamente em Fortaleza, na casa de uma tia, com sua mãe, pois reside numa cidade do referido Estado que se localiza a 300 km de distância da Capital, onde vivem seu pai e dois irmãos. O pai é lavrador, sem renda fixa, a família também foi favorecida com o BPC e uma cesta básica mensal após o adoecimento do filho, sendo este benefício a maior fonte de renda. Os primeiros sintomas começaram em abril de 2008, quando foi diagnosticada a insuficiência renal crônica em decorrência de glomeruloesclerose segmentar e focal. Iniciou na modalidade de diálise peritoneal no Hospital Albert Sabin. Após vários episódios de peritonite, foi iniciado o tratamento hemodialítico em novembro de 2008, três vezes por semana. Além da IRC, é hipertenso, teve vários episódios de pneumonias, em decorrência da bronquiectasia, o que demanda uma série de cuidados e medicamentos; o adolescente apresenta retardo no desenvolvimento físico (baixa estatura e peso inferior ao percentil 2,5). Quando está em casa E3 passa o dia assistindo à televisão, não têm amigos, nem vizinhos para conversar ou brincar. Segundo ele, prefere quando está na clínica, porque lá conhece muitas pessoas e pode conversar. É um adolescente muito calmo, simpático e muito carinhoso com a mãe.

INFORMANTE E4 – Criança de 11 anos de idade, sexo feminino, católica, procedente de uma cidade do Estado do Ceará, distante a 122 km de Fortaleza. Reside com os pais, duas irmãs e uma prima. A criança e sua família mudaram-se recentemente para a cidade, já que, antes do adoecimento, moravam em um sítio no distrito rural. A criança E4 apresentou os primeiros sintomas em 2003, quando foi diagnosticada a insuficiência renal crônica, secundária à glomerulonefrite crônica.

Iniciou o tratamento dialítico por meio da diálise peritoneal. Em 2005 foi transplantada, recebeu um rim da mãe, mas, após um ano de transplante, houve uma infecção urinária persistente, o que segundo a mãe da criança, evoluiu com uma disfunção do enxerto renal. Retornou para diálise em janeiro de 2006, atualmente, está realizando tratamento hemodialítico. As principais atividades de lazer segundo E4, é brincar de bonecas em casa com as irmãs e as amigas e passear na pracinha da igreja após a missa.

INFORMANTE E5 – Adolescente de 17 anos, sexo feminino, católica, procedente de um município do Estado do Ceará, localizado a 250 km da Capital. Reside com a mãe e o companheiro. A renda da família é de um salário mínimo e meio, da aposentadoria da mãe e de serviços informais do namorado. Iniciou o tratamento dialítico há sete meses, quando foi diagnosticada a IRC secundária à glomerulopatia. Precisou deslocar-se para Fortaleza para conseguir realizar os exames e o tratamento dialítico. Comenta este período como uma fase muito difícil, pois precisou abandonar os estudos, sair da sua casa, passar por um longo período de hospitalização e de adaptação às mudanças que começam ocorrer em sua vida. Começou na diálise peritoneal intermitente (DPI) e atualmente faz diálise peritoneal automatizada (DPA) em sua residência. A adolescente faz acompanhamento mensal na clínica. No período do estudo, entretanto, teve um episódio de peritonite, sendo necessários o acompanhamento médico mais frequente e a realização de exames laboratoriais. O companheiro, que também é adolescente (18 anos), sempre a acompanha nas consultas e treinamentos com a enfermeira. É o principal cuidador no domicílio.

INFORMANTE E6 – Adolescente de 13 anos, sexo feminino, procedente de um município do Ceará. Reside na capital com uma irmã na casa de parentes (tios), desde o início do tratamento em 2003. Seu pai mora na cidade de nascimento e a sua mãe faleceu há três anos. A família é muito carente, a única renda da adolescente e de sua irmã provém do benefício de prestação continuada (BPC), que consiste em um salário mínimo. A adolescente tem três irmãos que também residem em Fortaleza, no entanto, ela referiu que o relacionamento com estes é muito difícil, em razão da violência física. Relatou ter sido agredida por eles várias vezes, por isso está na casa dos tios. Está em tratamento dialítico há seis anos, passou por vários

serviços de saúde até o diagnóstico da IRC, secundária à glomerulopatia. Mudou de modalidade de terapia renal substitutiva duas vezes e atualmente realiza tratamento hemodialítico três vezes por semana (terça, quinta e sábado das 6h30 min as 10h30 min). Geralmente, chegava sintomática para as sessões de hemodiálise em consequência da hipertensão arterial e da hipervolemia. Apresentava câimbras e náuseas no final da diálise. É muito comunicativa e relaciona-se com todos os funcionários e pacientes da clínica. Durante a semana, ajuda a irmã nos afazeres domésticos e, nos finais de semana, vai para a casa do namorado. Falou do namorado como um grande amigo e companheiro, que está sempre disponível para ajudá-la.

INFORMANTE E7- Adolescente de 17 anos, sexo feminino, reside com os pais e uma irmã, na Capital. Há quatro anos teve os primeiros sintomas da insuficiência renal, hipervolemia, anorexia e anemia. Ficou internada e começou dialisar. Após 15 dias, teve melhora dos sintomas e manteve boa função renal residual, o que possibilitou ficar sem dialisar por três anos. Após este período, teve piora dos sintomas, sendo necessária nova internação, com a confirmação da insuficiência renal crônica secundária à glomerulopatia, com indicação de terapia renal substitutiva. Está em tratamento hemodialítico há 17 meses. Dialisa três vezes por semana (segunda, quarta e sexta das 6h30min as 10h30min). Às vezes apresenta hipotensão no final da diálise. Chega à clínica sempre acompanhada pela irmã, que é muito interessada no tratamento e nos cuidados realizados com a adolescente. Ela está inscrita no transplante renal, a sua irmã será a doadora. Participa do grupo de jovens na igreja de seu bairro. Tentou conciliar as atividades escolares com o tratamento dialítico, contudo, não foi possível em decorrência das frequentes internações para tratamento de infecções relacionadas ao acesso para diálise. É muito extrovertida, refere gostar de ouvir música, dançar e namorar.

INFORMANTE E8- Adolescente de 18 anos, sexo feminino, reside com a avó na periferia de Fortaleza. Sua mãe mora em uma casa próxima com o companheiro. Há dois anos procurou assistência médica em razão de cansaço e edema em membros inferiores, com diagnóstico de IRC secundário à glomerulopatia. Iniciou tratamento dialítico por meio da DPI. Após episódios de peritonite, foi indicada a hemodiálise três vezes por semana. A adolescente é muito

sintomática, no final da sessão hemodialítica, apresenta náusea, vômito e hipotensão. Geralmente vai acompanhada pela avó em consequência dos sintomas apresentados. Precisou deixar a escola pela dificuldade de conciliar os horários da diálise com as aulas; tentou estudar no período noturno, o que não foi possível, porque a escola ficava distante de sua residência. É tímida, fala pouco, prefere dialisar em uma sala menor e costuma dormir durante as sessões de hemodiálise. Mantém, no entanto, um bom relacionamento com as outras adolescentes que dialisam no mesmo turno, inclusive frequenta a casa de algumas delas.

INFORMANTE E9- Criança com 11 anos de idade, do sexo feminino, reside em um Centro de Saúde de um município cearense, localizado perto do distrito rural onde mora sua família (pais e um irmão). Começou o tratamento dialítico em março de 2008, quando foi diagnosticada a IRC por glomerulonefrite. As principais comorbidades apresentadas pela criança são a hipertensão arterial e as convulsões. Em razão da distância em relação à Capital (294km), a Secretaria de Saúde Municipal dispôs este atendimento para E9, e a clínica fez o treinamento dos técnicos de enfermagem responsáveis pela diálise peritoneal da criança. E9 fica sob os cuidados da equipe de saúde do hospital, onde faz o tratamento dialítico, alimenta-se, e recebe outros cuidados, enquanto aguarda a construção de um cômodo com banheiro para que possa dialisar em casa. Apesar do empenho do pai para construir esse quarto, existe a limitação financeira, pois a família é muito carente. O pai parou de trabalhar para acompanhar a filha e a mãe está em tratamento psiquiátrico, tendo como renda apenas o benefício que a criança recebe. Esta realiza consulta mensal na clínica, sempre acompanhada pelo pai ou por uma técnica de enfermagem. Relaciona-se com todos os funcionários e pacientes da clínica.

INFORMANTE E10- Adolescente de 17 anos, sexo masculino, reside com a mãe e uma irmã na casa dos tios, em Fortaleza. Com história de infecção urinária de repetição por uropatia desde a infância, evoluiu para insuficiência renal crônica, quando iniciou o tratamento hemodialítico em 2007. Apresenta retardo no crescimento e osteodistrofia renal, com deformidades em membros inferiores, o que dificulta a deambulação, sendo esta uma das limitações para continuar frequentando a escola. Dialisa terça, quinta e sábado no segundo turno (das 11h:30min as

15h:30min). Geralmente, é assintomático durante a hemodiálise, consciente em relação aos cuidados orientados pela equipe de saúde. É um jovem alegre, que gosta de música, livros, videogame e televisão; interage com todos os profissionais e pacientes.

INFORMANTE E11- Criança de dez anos, sexo feminino, reside com uma tia em Fortaleza. Seus pais e irmãos moram noutra cidade do Ceará. Visita seus pais e colegas da escola uma vez ao mês, o que, segundo ela não é suficiente, em virtude da saudade. Iniciou o tratamento dialítico por diálise peritoneal em janeiro de 2008, após ser diagnosticada IRC por glomerulopatia secundária à hipertensão arterial. Iniciou tratamento hemodialítico em julho de 2009, na segunda, quarta e sexta no segundo turno. Frequentemente queixa-se de mal-estar e cefaleia durante a diálise. Apresenta cateter venoso central em jugular, o que, segundo E11, é doloroso e incomoda bastante, principalmente quando precisa andar de ônibus. Estava ansiosa para retornar à sua casa e às atividades escolares.

3.4 Questões éticas da pesquisa

O estudo seguiu rigorosamente as exigências e orientações da Resolução nº 196/96 (BRASIL, 1996) que define as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. O estudo foi submetido à avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) e da Diretoria da Instituição em que realizamos o estudo. A coleta das informações só aconteceu mediante parecer de aprovação do Comitê de Ética, com protocolo de número 08670492-3 (Anexo A) e autorização do representante legal da Instituição. O termo de fiel depositário para permissão de acesso aos prontuários foi assinado pela enfermeira técnica responsável pelo serviço.

A pesquisa direta com as crianças e adolescentes só incluiu aqueles informantes que demonstraram pleno interesse e condição de participar do estudo, após apresentação do projeto de forma resumida, além de uma leitura e compreensão do conteúdo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice A) junto aos sujeitos e seus responsáveis legais, destacando o anonimato e o sigilo das informações, assim como os benefícios da pesquisa em relação à melhoria da assistência prestada pelos profissionais. Foi esclarecido que não

haveria riscos durante a realização das entrevistas, bem assim que todos teriam a liberdade e autonomia preservadas para retirar o consentimento a qualquer momento.

Tais procedimentos exigidos seguiram os princípios da Bioética (autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça), conforme delineados na referida Resolução, a qual estabelece procedimentos e atitudes conducentes à realização de investigação com seres humanos. Este foi elaborado em quatro vias, sendo uma do informante, outra do responsável legal e duas de nossa posse.

3.5 Estratégias, técnicas e instrumentos utilizados para coleta e análise das informações

A caracterização dos sujeitos e os componentes clínicos foram coletados em prontuário das 33 crianças e adolescentes atendidas na Instituição onde foi realizado o estudo. Para esta etapa, foi utilizado um formulário (apêndice C). Estes dados foram compilados no programa *Microsoft Office Excel 2007* para *Windows*. Foi realizada análise descritiva, utilizando-se medidas de tendência central para as variáveis contínuas, e percentagem total dos casos para as categóricas.

Na segunda etapa de aquisição das informações, empregamos à técnica de observação participante tanto no ambiente hospitalar, quanto no domicílio (apêndice E), e a entrevista semiestruturada (apêndice D).

A observação participante é uma técnica essencial nos estudos etnográficos, pois permite que o pesquisador, além de observar, possa participar das atividades e situações do cotidiano dos informantes, favorecendo a interação e a comunicação, dessa forma, apropriando-se cada vez mais do fenômeno estudado. Conforme orienta Leininger (2006), mediado por observação participante, o pesquisador tem possibilidade de captar as informações que não foram deixadas claras no relato verbal do informante, possibilitando perceber semelhanças e diferenças entre o que ele faz e o que diz fazer.

Seguindo as orientações de Leininger (2006), na coleta de dados utilizamos o modelo proposto pela autora, fazendo as adaptações necessárias. Este guia consiste nas fases: observação-participação-reflexão (O-P-R).

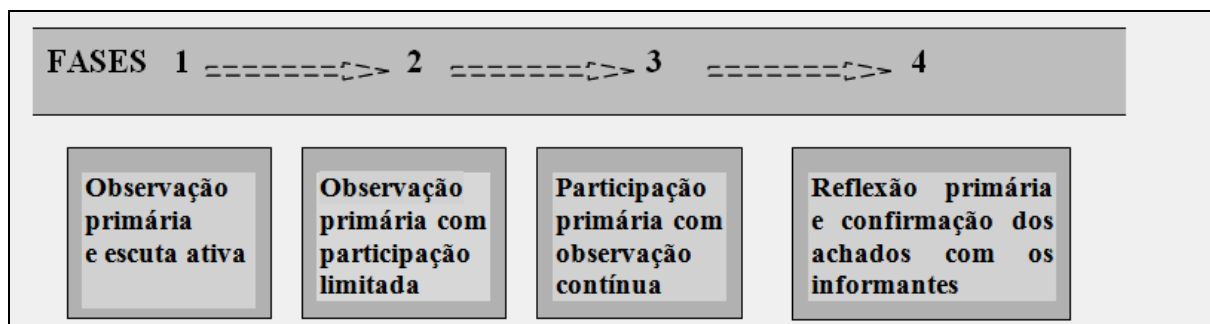


Figura 3 Fases do modelo observação-participação-reflexão da etnoenfermagem proposto por Leininger, 2006.

De acordo com Leininger, as fases propostas neste modelo são “guias habilitadoras” que orientam a ação do pesquisador. Esse modelo foi derivado da técnica tradicional da observação-participante, sendo acrescida da reflexão, etapa considerada como atitude indispensável na abordagem etnográfica, que inclusive permite ao observador refletir sobre os acontecimentos a serem explorados e outros a serem confirmados. Para realização desta proposta, o pesquisador deve adquirir habilidade para documentar por escrito as quatro fases da pesquisa (QUEIROZ, 1998).

Alves et. al (1999) acrescentam que uma abordagem centrada na experiência nos permite reconhecer dimensões importantes da aflição e do tratamento que escapam tanto aos estudos desenvolvidos segundo a visão biomédica, quanto aos trabalhos antropológicos e sociológicos tradicionais. No primeiro caso, a ênfase está nos aspectos orgânicos dos processos de doença e cura, enquanto no âmbito dos estudos das ciências sociais, os aspectos ideais ou simbólicos da doença e cura conduzem a uma desvalorização das sensações e práticas encarnadas dos sujeitos e seus terapeutas: trata-se do corpo/texto, espelho da cultura, que substitui o corpo vivido, fundamento da inserção no mundo da cultura e ponto de partida para a reconstrução contínua desse mundo.

Foi necessário usar o diário de campo, um caderno, onde foram registradas nossas observações, percepções, assim como os gestos, comentários e expressões dos sujeitos ao final de cada entrevista; e das visitas, tanto no ambiente hospitalar, quanto domiciliar. VÍCTORA et al. (2001) definem diário de campo como um instrumento básico para o pesquisador que está fazendo uma pesquisa etnográfica. Relatam, ainda, que é um documento pessoal e nele podemos escrever observações, experiências, sentimentos, sensações, dentre outros; porém, a imagem do diário inspirada nos trabalhos dos primeiros antropólogos, de um

caderno com capa dura, manuscrito, está sendo superada com o crescente uso de *notebooks* com as condições de comportar sofisticados programas de recepção e gerenciamento de dados qualitativos. Este recurso foi utilizado posteriormente quando registramos as reflexões acerca do que observamos no campo.

A entrevista foi uma ferramenta importante para a obtenção de informações, permitindo ao sujeito esclarecer pontos sobre a sua visão de mundo, além de captar informações a respeito de suas experiências (LEININGER, 2002). Considerando esta argumentação teórica, a entrevista foi norteada por um roteiro de perguntas (Apêndice D) sobre as experiências vivenciadas pelas crianças e adolescentes, considerando o Modelo *Sunrise*, de Leininger.

Para gravação, foi utilizado um Mídia Player - MP4, aparelho que substituiu o gravador tradicional, pela possibilidade de armazenar e reproduzir as entrevistas no computador, o que facilitou sua escuta e transcrição. Todas as entrevistas foram realizadas na Unidade de Diálise por decisão dos participantes ou de sua família, com duração média de 40 minutos cada uma. As entrevistas foram realizadas em locais reservados no consultório médico ou na sala da Chefia de Enfermagem, aquele ambiente que estivesse disponível na hora da entrevista. Aconteceram individualmente e apenas uma mãe pediu para acompanhar a entrevista da filha, no que foi assentida. Ela apenas observou, não fazendo nenhum comentário.

A seguir serão descritas as estratégias desenvolvidas em cada fase do modelo **observação-participação-reflexão** proposto por Leininger, configurando parte dos achados da pesquisa.

Fase 1 Observação primária

Na fase inicial, foram realizadas observações gerais, por intermédio de visitas ao ambiente hospitalar no Setor de Nefrologia, no local onde as crianças e os adolescentes estavam em tratamento dialítico. Foi um momento de visualização deste contexto, sempre atentando para as ações e conversas desses sujeitos.



Figura 4 Fachada da unidade de diálise onde as crianças e os adolescentes realizavam o tratamento dialítico, Fortaleza, 2010.

Em seguida, iniciamos a coleta de informações nos prontuários, com uma frequência de duas vezes por semana. Foi um momento importante, pois iniciava também a observação com os pacientes que seriam sujeitos da pesquisa. As crianças e os adolescentes passavam pela recepção quando chegavam à clínica e quando saíam das salas da diálise. Além disso, foi possível perceber as relações de amizade e afeto entre os sujeitos, os outros pacientes, acompanhantes e funcionários da clínica. Percebemos que nossa presença na recepção não causou estranheza entre eles, pois suas ações continuaram de forma bem espontânea, uma vez que este momento era de uma observação geral, sem comprometer a relação pesquisado e pesquisador.

Na recepção, notamos que os sujeitos chegavam à clínica acompanhados por um responsável (um dos pais, parentes ou auxiliares de enfermagem de outros municípios). Como meio de transporte utilizavam mais o ônibus e as ambulâncias das secretarias municipais de saúde; uma adolescente morava próximo à clínica e por isso não necessitava de transporte; alguns podiam contar com carros de parentes para levá-los até a clínica.

Geralmente chegavam antes de iniciar sua sessão dialítica. Ficavam conversando na recepção com os atendentes administrativos ou com os profissionais que estavam eventualmente na recepção. Outros preferiam ficar fora da clínica enquanto aguardavam seu horário de entrar para as salas de diálise.

Sentavam-se em cadeiras, ou no muro que contorna o jardim, geralmente junto aos outros pacientes.

Foi possível presenciar o cansaço que alguns apresentavam quando chegavam à clínica. Ficavam sentados com a cabeça no ombro do acompanhante. As crianças menores ficavam ao colo, às vezes até dormiam. Essa situação foi observada com frequência, já que muitos pacientes moravam noutras cidades, e precisavam percorrer grandes distâncias para realizar o tratamento ou o acompanhamento ambulatorial.

Antes de entrar para as salas de diálise, ou após cada sessão, as crianças e os adolescentes lanchavam ou almoçavam, dependendo do turno em que dialisavam. Alguns reclamavam das refeições servidas no refeitório da clínica, e diziam *é sempre a mesma coisa*, ou referiam *essa comida é sem tempero, não tem sal*; outros aceitavam bem.

Ao adentrar as salas da diálise, nossa presença foi percebida por eles com uma curiosidade maior. Alguns questionaram com os auxiliares de enfermagem: *Ela é psicóloga ou enfermeira?* Outros perguntaram: *essa enfermeira vai trabalhar aqui?* Nesse momento, justificamos nossa presença nas salas da diálise, e ainda, expusemos o propósito do estudo. Dessa forma, as visitas seguintes foram acontecendo naturalmente, de duas a três vezes por semana em turnos diferentes.

A figura 5 mostra o interior de uma das salas de hemodiálise. Como pode ser observado, é um ambiente com muitos equipamentos. As poltronas ficam dispostas entre uma máquina e outra, o que limita o contato entre os pacientes. Os bancos eram utilizados pelos auxiliares e técnicos de enfermagem, pois estes ficavam responsáveis pela supervisão direta dos pacientes enquanto dialisavam. Cada profissional ficava sentado em frente aos quatro pacientes que estão designados em sua escala.



Figura 5 Sala destinada ao tratamento hemodialítico de crianças e adultos, Fortaleza, 2010.

As salas onde as crianças e os adolescentes estavam fazendo hemodiálise eram ambientes fechados, frios, em decorrência do ar-condicionado, compostos por alta tecnologia – as máquinas da diálise, os dialisadores, as linhas, material para punção, curativo. Carrinho de parada complementa esse ambiente complexo e nada acolhedor, com cheiro muito peculiar, um odor ácido das soluções utilizadas durante as sessões e do produto químico esterilizante utilizado nos equipamentos para diálise e na desinfecção das máquinas. Havia também um ruído, proveniente do alarme das máquinas e dos televisores, que incomodava àqueles que queriam dormir durante o tratamento.

O ambiente nestas salas ficava tenso em alguns momentos, principalmente ao final das sessões de hemodiálise quando os pacientes estavam mais sintomáticos e na troca de turnos, em decorrência da própria dinâmica do serviço para não atrasar as próximas sessões. Durante as sessões da diálise, contudo, os profissionais ficavam mais sentados, conversando com os clientes e atentos aos sintomas apresentados por estes, além da atenção com os equipamentos.

A permanência de acompanhantes nestas salas era proibida, sendo raras as exceções, primeiro, porque é um ambiente pequeno, fechado, e a circulação de pessoas pode favorecer a ocorrência de infecções cruzadas. Além disso, a hemodiálise é um tratamento que frequentemente desencadeia muitos sintomas nos pacientes, o que requer um atendimento rápido, realizado por toda a equipe, sendo dificultado pela presença de acompanhantes.

A sala destinada à diálise peritoneal era menor, mais acolhedora, com seis leitos, com máquinas portáteis. Os sujeitos ficavam deitados em virtude das várias horas durante as quais dialisavam, em média 12 horas, mas podiam sentar-se para alimentar-se, ou realizar as atividades lúdicas. Os acompanhantes podiam permanecer na sala durante todo o tratamento, o que parecia dar mais conforto e segurança às crianças e adolescentes. Havia um técnico ou auxiliar de enfermagem para cada seis pacientes em diálise peritoneal, independentemente da idade dos sujeitos.



Figura 6 Sala destinada à diálise peritoneal de crianças e adultos, Fortaleza, 2010.

A equipe era formada por duas enfermeiras, sendo uma responsável pela diálise peritoneal e outra para hemodiálise, e ainda, médico, assistente social e nutricionista. Nas trocas de turnos, as enfermeiras realizavam os curativos em inserção de cateter venoso, tudo muito corrido, pela proximidade do turno que iniciaria em seguida. O médico visitava, no início do turno, todos os pacientes, fazendo a prescrição de diálise e ouvindo as queixas, ou quando solicitado, no entanto, quem permanecia durante todo o tratamento dialítico nas salas de diálise eram os técnicos e os auxiliares de enfermagem.

Procurou-se fazer uma observação geral do cenário, da rotina dos profissionais e do relacionamento estabelecido entre os sujeitos e os profissionais, funcionários da administração, recepção, limpeza e refeitório. A seguir será apresentada a segunda fase – momento em que iniciaram as conversas e as participações nas atividades das crianças e dos adolescentes.

Fase 2 Observação primária, com participação limitada

A observação continuou nesta fase, contudo, enriquecida com alguma participação. Ocorreu durante o mês de agosto, por meio de visitas frequentes ao Setor de Nefrologia. Neste período, foi iniciada a aproximação com as crianças e adolescentes, assim como, suas famílias por meio de conversas.

O ambiente dialítico era familiar para nós, já experienciado por muitos anos, no entanto, aquelas pessoas tão jovens, estavam conhecendo de forma mais próxima no momento em que adentramos as salas de diálise desta unidade, cada uma com sua história, imersa numa cultura muito própria, o que casou um interesse enorme em conhecê-las, saber um pouco do seu dia a dia. E, por serem crianças ou adolescentes, talvez não conseguimos descrever o sentimento ao olhar nos olhinhos deles, mas a sensação foi a de que tínhamos muito o que conversar. Olhavam como se estivessem falando; houve uma aceitação positiva da nossa pessoa no espaço deles.

As crianças e adolescentes chegavam às salas da diálise, colocavam os lençóis que traziam de casa sobre as poltronas. Alguns gostavam de se cobrir com cobertores, sentavam sempre no mesmo lugar, só mudavam em casos eventuais, por exemplo, na falta de um paciente ou se sua máquina estivesse em manutenção.

Aqueles que estavam iniciando, ou as crianças muito pequenas, entravam nas salas com um dos pais ou com o acompanhante, que permaneciam até serem “ligados” à máquina, só retornavam se solicitados pela equipe de saúde, com exceção daqueles sujeitos com alguma condição especial, que não conseguiam se manter sentados ou deitados sozinhos, por exemplo, crianças com paralisia cerebral. Permaneciam em média quatro horas. Algumas queixas eram frequentes, geralmente na última hora da diálise, pois alguns deles referiam “dor de cabeça”, câimbra, mal-estar, fadiga e às vezes apresentavam vômito e hipotensão.

Durante as sessões de hemodiálise, as prescrições médicas indicavam uma programação de perda de até 3.500ml em quatro horas, de acordo com a necessidade de cada um, o que no final representava uma perda de 3kg no peso. Esta perda brusca causava um desequilíbrio hidroeletrólítico significativo, desencadeando as intercorrências já relatadas. Alguns pacientes saíam das sessões da diálise, muito fracos e pálidos.

Nesta fase optamos por acompanhar as crianças e os adolescentes durante o tratamento, motivo porque foi necessária uma permanência maior de, pelo menos, quatro horas, acompanhando desde a entrada até o final das sessões. Desse modo, foi possível realizar a observação primária com uma participação discreta, sucedeu por meio da escuta e de respostas aos chamados, configurando-se como um momento interacional dos sujeitos conosco.

Fase 3 Participação primária, com observação contínua

Foi possível estabelecer uma relação de confiança, o que favoreceu a realização das entrevistas, pois, durante esta fase, houve uma interação mais efetiva com as crianças e os adolescentes. As visitas hospitalares continuaram por, no mínimo, duas vezes por semana, e ainda iniciamos as visitas domiciliares que foram importantes para complementação dos achados da pesquisa. Nesse momento, foram indispensáveis a interação e a empatia estabelecidas nas fases anteriores, para que pudéssemos efetivar a coleta das informações por meio da entrevista. Esta foi norteadada pelas perguntas elaboradas com base no modelo *Sunrise* de Leininger.

Notamos nesta fase que crianças menores, no início do tratamento dialítico, apresentavam maior dificuldade para ficar naquele ambiente tão diferente, que as deixava presas às máquinas por punções em seus braços, ou cateteres; manifestavam indignação por meio do choro e de movimentos bruscos com os braços e pernas, como se fossem capazes de afastar os profissionais que se aproximavam.

Nesse período, foi possível observar um adolescente que estava iniciando a diálise peritoneal. Ele passava a maior parte do tempo coberto da cabeça aos pés, como se não quisesse aproximação com ninguém. Falava pouco, quando alguém o questionava, ficava em silêncio por alguns instantes e depois voltava a se cobrir; não reclamava de nada, mas a tristeza estava presente em sua face.

Outro adolescente, presenciando o sofrimento de uma criança ao ser puncionada, comentou: *Coitada dessa menininha, ela sempre chora na hora das agulhas, até acostumar, mas é só no início que dói depois a gente nem sente mais.* Essa maneira de enfrentar o seu problema e ainda de se preocupar com outro que está sofrendo foi observada por aqueles que estavam dialisando há mais tempo. As demais crianças e adolescentes pareciam estar aceitando a condição crônica da

doença e o tratamento, pois não manifestavam reações ante os procedimentos dolorosos, como as punções venosas, ou ao tempo em que ficavam dialisando.

As ações de exercício ou não da autonomia foram observadas por meio das relações com os familiares e com os profissionais da equipe de saúde que prestam cuidados durante o tratamento. As crianças e os adolescentes que faziam hemodiálise apresentavam maior independência, mesmo porque seus acompanhantes ficavam esperando fora das salas. Então, se pesavam sozinhos antes e após a hemodiálise e aqueles que dialisavam através da fístula arteriovenosa, até indicavam para os auxiliares de enfermagem o melhor local para punção. Ao final, seguravam seu curativo; aqueles com cateter pediam para posicionar o curativo de forma que não incomodasse tanto em casa; outros lembravam as medicações que seriam administradas ao final.

Aqueles que estavam fazendo diálise peritoneal intermitente dependiam mais dos seus familiares, o que pode ser justificado devido à presença destes nas salas, e também porque precisavam dialisar deitados, o que dificultava a execução de atividades.

As crianças e os adolescentes, contudo, independentemente da modalidade terapêutica que estavam realizando, manifestavam interesse nas propostas lúdico/pedagógicas apresentadas pelos estagiários do Curso de Psicologia da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Durante esta atividade, eles expressavam opiniões nos temas abordados, desenhavam, pintavam e, ainda, tinham a oportunidade de aprender noções de Matemática, Português e conhecimentos gerais. Esses momentos foram importantes na nossa aproximação. Ao sentarmos ao lado deles para acompanhar as atividades, houve uma interação maior, porque, mesmo os mais tímidos, conseguiam ficar mais à vontade; e isso foi acontecendo de modo coletivo e individualmente.

Em outubro, houve uma oportunidade de acompanhar esses sujeitos em um passeio organizado pela Fundação do Rim, uma organização vinculada à unidade de diálise. Foi um dia muito alegre e de descontração para comemorar o Dia das Crianças. Todas as crianças e adolescentes e seus acompanhantes foram convidados a participar e quase todos estiveram presentes.

O passeio aconteceu em um *shopping* localizado em Fortaleza. A equipe da Fundação (assistente social, estudantes voluntários, enfermeira, pessoal da administração e filhos de funcionários) permaneceu junto as crianças, inclusive

brincando no *playground*; os pais torciam pelos filhos nos jogos e os acompanhavam nos brinquedos. Após as brincadeiras, todos lancharam e, ainda, receberam presentes. A felicidade era contagiante; por algumas horas, foi possível esquecer o tratamento, as dores e a preocupação do cotidiano.

O relacionamento entre os sujeitos e os profissionais, bem assim com os outros funcionários da clínica, era de muito carinho e gestos de afeto. Presenciamos alguns abraços, muitas brincadeiras entre eles, e agrados, como frutas e outros presentes dos sujeitos para os funcionários. Esse momento parecia fortalecer as relações estabelecidas no cotidiano.

À medida que realizávamos as visitas na clínica e fazíamos as observações, conseguíamos apreender aquela realidade de maneira mais ampla, profunda e próxima à realidade de cada um. Foi quando convidamos a todos para participarem do estudo, sendo consideradas as condições de inclusão já mencionadas. Apenas um adolescente não aceitou participar; dizia ser muito tímido e que não ia se achar à vontade na entrevista. Sua decisão foi respeitada.

Ao considerar que a relação de confiança estava estabelecida, foi possível efetivar o diálogo direcionado pelas entrevistas. Esta etapa pautou-se pelos princípios éticos da pesquisa com seres humanos, apresentando os objetivos do estudo e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este documento ressaltava a confidencialidade das informações, os benefícios em relação à assistência prestada, e ausência de riscos durante as entrevistas, bem como as visitas domiciliares, assim como a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar da pesquisa. Considerados estes pontos, começamos a agendar as entrevistas na Instituição e, após permissão do responsável, aceitação e assinatura do TCLE pela criança ou adolescente e seu responsável, as entrevistas foram gravadas.

Considerando a possibilidade de associação de métodos, para conseguir uma melhor compreensão do estilo de vida das crianças e adolescentes participantes do estudo, foram realizadas três visitas domiciliares, no mês de outubro, sendo duas na Capital, com os sujeitos E1 e E3, e uma noutra cidade, na residência da criança E4. A seleção dos sujeitos que foram visitados aconteceu de forma intencional.

Fase 4- Reflexão primária e confirmação dos achados com os informantes

Esta fase consistiu na reflexão inerente ao processo inicial de análise, Ressaltamos, entretanto, que os momentos reflexivos aconteceram durante todo o desenvolvimento do estudo. Nessa fase também ocorreram a organização das informações e a procura dos aspectos relevantes e da compreensão das experiências verbais e não-verbais. Com apoio nesta, buscamos interpretar as informações, compreendendo as vivências e as ações dos informantes, considerando o ser humano como ente único e culturalmente constituído.

Passos seguindo o guia de análise de Leininger

Para análise das informações, seguimos o guia de análise das informações qualitativas, proposto por Leininger em 1987. Inicialmente, este era constituído por seis fases, contudo, este guia foi refinado para quatro fases durante as últimas décadas, sendo utilizado como um método de análise da etnoenfermagem, que busca o rigor, aprofundamento e análise sistemática de dados da pesquisa qualitativa, tendo os resultados da investigação fundamentados na Teoria do Cuidado Cultural. Esse guia é utilizado por muitos enfermeiros e por outros profissionais para analisar os dados qualitativos de pesquisas, e continua a ser um importante método de análise sistemática de dados para estudos qualitativos.

Este modelo de análise descrito por Leininger foi revisado por Silveira et al (2009) e Rosa et al. (2003), confirmando sua aplicabilidade nos estudos etnográficos em enfermagem. Nesses estudos, os pesquisadores concordaram com a noção de que a análise de dados etnográficos pode ser feita de várias maneiras, e existe a possibilidade da associação com outros métodos para melhor estudar e interpretar o fenômeno.

Apesar de a análise ser constituída de uma sequência de fases, do seu detalhamento e rigor necessários ao exame dos dados qualitativos, como uma forma de garantir a credibilidade do contexto cultural dos sujeitos, estas fases não são estanques: relacionam-se, num movimento de prosseguir para as últimas fases e de voltar para a anterior. Esta inter-relação é essencial na preservação dos dados

*emic*¹, e na confirmação dos achados na primeira fase (LEININGER, 2006). Assim, as técnicas de observação e entrevista, assim como a análise das informações propostas por Leininger ocorrem concomitantemente, desde o início do processo de coleta até o seu final (SILVEIRA et al., 2009).

Os achados incluíram o que foi observado e narrado pelos sujeitos; os sentimentos expressados, suas ações que retratam parte do estilo de vida. Estes foram analisados em quatro fases descritas a seguir.

Primeira fase: descrição e documentação das informações

Neste período, as entrevistas gravadas foram ouvidas exaustivamente e transcritas na íntegra. Várias leituras foram necessárias para obtermos de uma visão geral do seu conteúdo. As informações-chave das crianças e dos adolescentes e os demais achados relativos à observação dos sujeitos também foram refletidos.

Segunda fase: identificação, codificação e categorização

Depois de identificadas as unidades de significado, estas foram classificadas em categorias e codificadas, buscando o domínio da investigação e das questões do estudo. As descrições *emic* e *etic* foram estudadas no contexto, observando as semelhanças e divergências encontradas nas falas. Os componentes recorrentes foram estudados, buscando seus significados.

A realidade não se reduz ao que pode ser visto, mas se identifica também com o que pode ser dito. Ao falar de sua experiência, a pessoa vai além da rememoração de fatos, mas reconstitui a experiência vivida, tornando-a pública e possível de uma nova interpretação por aquele que a ouviu, possibilitando conjecturas a respeito do sentido e da referência do que foi dito (SILVA, 2001).

Terceira fase: agrupamento das categorias e análise contextual

Nesta fase, as informações presentes nas categorias foram agrupadas e analisadas, buscando identificar padrões recorrentes de significados semelhantes e diferentes, incluindo expressões ou interpretações das experiências dos sujeitos. Evidenciaram-se as categorias significativas confirmadas na devolução dos dados de duas entrevistas, que foram validados havendo discussão com as crianças e os adolescentes, os quais concordaram com os achados.

¹Uma perspectiva "emic" refere-se à forma como os próprios membros da cultura percebem seu contexto e revelam suas visões de mundo por meio de suas experiências. Em contrapartida, o

Após essa pré-análise das entrevistas, foi possível reconhecer que as informações apresentadas pelos sujeitos eram diferentes, e não eram suficientes para compreender o fenômeno em estudo. Isto mostrou a necessidade de continuar realizando outras entrevistas, com outros informantes, até chegar à saturação teórica.

Quarta fase: identificação dos temas, achados relevantes e recomendações/cuidados sugeridos

Esta configurou-se como reflexão/análise propriamente dita. Uma vez agrupadas as categorias, emergiram os seguintes temas: **Lembranças do processo de adoecimento; Convivência com a insuficiência renal: mudanças no cotidiano; Ambiente hospitalar como promotor de saúde; Percepção ambivalente do tratamento dialítico; Perspectivas de vida.** O Quadro 4 representa os temas encontrados, a categorização e a codificação das unidades de significado referentes a cada temática.

Quadro 1 Apresentação dos temas e respectivas categorias / codificação / unidades de significados

TEMAS	CATEGORIAS	CODIFICAÇÃO	UNIDADES DE SIGNIFICADO
I. Lembranças do processo de adoecimento		RPA	158
		LPAS	53
		LPAD	31
		LPASD	74
II. Convivência com a insuficiência renal: mudanças no cotidiano		CIRMP	271
		CIRMCCT	32
		CIRMCHV	39
		CIRMCFE	56
		CIRMAPL	47
		CIRMCDE	42
		CIRMCAF	36
		CIRMCBC	19
III. Percepção ambivalente do tratamento dialítico		PATD	180
		PATDR	30
		PATDB	34
		PATDC	31
		PATDF	23
		PATDCV	39
		PATDD	29
IV. Ambiente hospitalar como promotor de saúde		AHPPS	134
		AHPSALP	34
		AHPSR	33
		AHPSBS	37
V. Perspectiva de vida		PF	135
		PVRE	47
		PVTR	45
		PVVC	43

Fonte: elaboração própria.

Consistiu na fase mais refinada de análise e de síntese das informações. Esta etapa requereu reflexão, síntese de pensamento e interpretação. Foi possível abstrair e confirmar temas/categorias, os quais foram acrescidos de ações para o cuidado cultural de enfermagem.

A análise das informações possibilitou a identificação de padrões de comportamento com os respectivos significados no contexto cultural, sugerindo ações ou decisões de enfermagem para manter ou modificar atitudes referentes ao tratamento e ao estilo de vida.

4 DESCRIÇÃO E COMPREENSÃO DO FENÔMENO

4.1 Caracterização e componentes clínicos dos sujeitos da pesquisa

As variáveis desta seção visam a descrever sobre características das crianças e dos adolescentes em relação a idade, sexo, escolaridade, procedência e renda familiar. Nos componentes clínicos, foram analisadas as seguintes variáveis: causa básica da IRC, comorbidades, modalidade de TRS, acesso para diálise, sinais/sintomas dos pacientes em diálise peritoneal, sinais/sintomas dos pacientes em tratamento hemodialítico.

Dos 33 prontuários de crianças e adolescentes consultados, 20 foram do sexo feminino e 13 do masculino. A idade variou de quatro a 18 anos, sendo a mais frequente de 12-18 anos. Estudo retrospectivo realizado com 121 prontuários de crianças e adolescentes em 2008, no Estado de São Paulo, mostrou, contudo, uma relação inversa em relação ao sexo (ZORZO, 2008).

A escolaridade de crianças e adolescentes com IRC de acordo com os anos de estudo apresentou a seguinte distribuição: nove não alfabetizados (ressaltamos que neste grupo quatro eram crianças com idade entre quatro e cinco anos, por isso, ainda não estavam alfabetizadas); dois tinham menos de um ano de estudo; três tinham de um-três anos; dezessete tinham estudado de quatro a sete anos e dois tinham oito anos ou mais. Apenas seis estavam frequentando a escola no período do estudo.

Houve registros nos prontuários de que a criança não estudava pela falta de aceitação das escolas, ou dificuldade de adaptação em relação ao horário, em virtude da obrigatoriedade das sessões de hemodiálise de, ser no mínimo, três vezes por semana, com duração de quatro horas cada sessão. Vale ressaltar que a modalidade de diálise peritoneal oferece maior flexibilização, já que o paciente pode dialisar no período noturno, enquanto dorme. Mesmo com essa possibilidade, 81,9% não estão conseguindo conciliar os estudos com o tratamento dialítico.

Em relação à residência, 17 (49%) pacientes eram da Capital, 13 (42%) do restante do Estado e três (9%) da Região Metropolitana de Fortaleza. Em se tratando da renda familiar, dezenove famílias (60,6%) vivem com até um salário mínimo, sendo que a média de pessoas dependentes dessa renda é de quatro. Dessa forma, percebe-se o baixo poder aquisitivo da população estudada. Pesquisa

semelhante realizada em 2008, no sul do País mostrou que 51,6% dos pacientes em diálise peritoneal recebiam até três salários mínimos. Tal fato pode vir a influenciar o acesso a medicamentos e materiais não fornecidos pelo Sistema Único de Saúde, o que favorece o aparecimento de complicações que aceleram a progressão da doença renal crônica. Comparando a renda entre as regiões Sul e Nordeste, percebe-se que a condição socioeconômica nesta última é crítica, o que contribui para uma piora na qualidade de vida dessas pessoas.

Zuntini (2008) avaliou a condição socioeconômica das famílias de crianças e adolescentes com IRC em um hospital terciário de Fortaleza, obtendo informações semelhantes, ou seja, famílias bastante carentes, o que, segundo a autora, predispõe a não-percepção de sintomas crônicos insidiosos, como palidez, deficit pondero-estatural, atraso puberal, anorexia, adinamia, distúrbios da micção. Isto retarda a procura da assistência quando há quadros agudos e graves. Por outro lado, muitas vezes, o profissional da saúde não atenta para estes sintomas, por assistir uma população cuja desnutrição e anemia são muito prevalentes.

As principais causas da insuficiência renal crônica foram as glomerulopatias (39,4%), uropatias (36,4%), displasia renal (9,1%), tubulopatias (6%) e indeterminada (9,1%). As etiologias encontradas no presente trabalho estão de acordo com o estudo de Zambon et al (2001) com 41 crianças e adolescentes, na qual 46,3% apresentaram as glomerulopatias como causa básica da IRC, seguida das uropatias com 36,6%. Estudos de Soares et al (2003), Zorzo (2008) e Abrahão (2006), contudo, demonstraram uma prevalência maior da uropatias, seguidas pelas glomerulopatias em crianças e adolescentes acometidos pela IRC, valendo ressaltar que nesses trabalhos havia uma predominância de crianças menores de cinco anos do sexo masculino, o que pode justificar estes resultados.

Diniz et al (2005), ao realizarem um estudo retrospectivo em 4.804 prontuários de crianças e adolescentes atendidos em um serviço de Nefrologia em 30 anos, observaram que o grupo dos pacientes com glomerulopatias apresentou o dobro do risco de desenvolver a insuficiência renal crônica no seguimento.

De acordo com a modalidade de terapia renal substitutiva, 18 (54, 6%) crianças estão em tratamento hemodialítico, sendo os principais acessos vasculares: a fístula arteriovenosa (42,4%) e o cateter venoso central (12,1 %); e 15 (45,4%) em diálise peritoneal. As crianças e os adolescentes do estudo iniciaram geralmente na

diálise peritoneal, e, em decorrência de complicações relacionadas ao acesso, e de vários episódios de peritonites, precisaram mudar a modalidade de TRS.

As escolhas no tratamento da diálise em crianças e adolescentes são amplas e incluem toda a faixa de terapias utilizada nos pacientes adultos. A diálise peritoneal, contudo, é considerada como a terapia de escolha para pacientes pediátricos. A área de superfície peritoneal é correlacionada com a área de superfície corporal; portanto, crianças pequenas têm uma superfície relativamente grande para a troca de solutos, se comparada com adultos. Também, o movimento transperitoneal de soluto em pacientes mais jovens é tão eficiente ou mais do que nos adultos, aumentando ainda mais a eficiência da modalidade (MENDLEY et al, 2003).

A diálise peritoneal oferece benefícios adicionais, pois é tecnicamente simples e evita a necessidade de acesso vascular crônico. E, ainda a pressão sanguínea e o estado do volume são normalmente mais bem controlados com diálise peritoneal do que com a hemodiálise. A hemodiálise, no entanto, é a modalidade apropriada para crianças e famílias incapazes de fornecer um tratamento domiciliar confiável. Além do mais, adolescentes, com membranas peritoneais com baixa permeabilidade, podem não atingir um *clearance* adequado com a diálise peritoneal, sendo mais apropriada neste caso a hemodiálise (MENDLEY et al, 2003).

Em relação à sintomatologia daqueles que estavam na diálise peritoneal, na ordem, peritonite, anemia, dor abdominal e convulsões foram as mais observadas. Este achado está de acordo com a literatura, segundo dados do *United States Renal Data System* (USRDS) e do North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study (NAPRTCS) em 2003. Estes indicadores mostraram que a peritonite é a complicação de maior frequência, sendo a primeira causa de hospitalizações em crianças em diálise peritoneal e de mudança de modalidade terapêutica.

Ante a necessidade de prevenção dos episódios de peritonite, o enfermeiro deve buscar estratégias não só para treinar o paciente e seu cuidador, mas principalmente para acompanhar a técnica que está sendo realizada em domicílio. Assim, poderá entender alguns motivos do insucesso da diálise peritoneal e das infecções relacionadas ao procedimento.

Não se apresentam raras as convulsões entre os pacientes em diálise. Neste estudo 15,1% das crianças apresentaram convulsões. Estas generalizadas,

são uma característica da encefalopatia urêmica avançada. Em crianças com IRC, a incidência é maior do que nos adultos. A hipocalcemia pré-dialítica, também pode resultar em convulsões durante ou logo após a diálise, devido à queda dos níveis séricos de cálcio ionizado associada à rápida correção da acidose (NICHOLLS, 2003).

Na modalidade hemodialítica, os principais sinais e sintomas foram: anemia, hipotensão, cefaleia, hipervolemia, câimbras e infecções relacionadas ao acesso venoso. Destacam-se os casos de anemia neste grupo, com uma porcentagem de 39,4%, quase o dobro de casos em relação à diálise peritoneal, que foi de 24,2%.

Arênas (2006), em um estudo que comparou a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) com IRC em diálise peritoneal automatizada (DPA) e hemodiálise, obteve resultado semelhante ao presente estudo com relação à variável anemia, com uma frequência de 25,3% para HD e 13,6% para DP. Apesar de uma baixa ocorrência de anemia no estudo da referida autora, houve uma predominância de quase o dobro de casos de anemia para os pacientes que estavam em tratamento hemodialítico.

Em razão dessa sintomatologia, a enfermagem junto à equipe de saúde pode ajudar na prevenção da hipotensão, seguindo algumas estratégias sugeridas por Bregman et al (2003): atentar para o volume de ultrafiltração, observando o peso seco do paciente; manter o nível de sódio da solução de diálise num valor igual ou superior ao nível plasmático; aconselhar o paciente quanto ao uso do anti-hipertensivo, evitando a administração antes da diálise; tentar diminuir a temperatura da solução de diálise para 34-36°C; certificar-se de que o valor do hematócrito esteja acima de 33%; evitar a ingestão de alimentos durante a diálise; orientar quanto à redução da ingestão de sal, o que resultará em menor ganho de peso interdialítico, mantendo um acréscimo < 1kg/dia. A prevenção dos episódios de hipotensão eliminará a maioria dos episódios de câimbra e cefaleia.

O tratamento da anemia em pacientes com IRC deve seguir as diretrizes da Portaria SAS/MS nº 437, de 08 de outubro de 2001, tendo como objetivo a manutenção da hemoglobina entre 11g/dl e 12 g/dl ou o hematócrito entre 33% e 36%. Neste caso, as crianças e adolescentes em diálise peritoneal estão respondendo mais satisfatoriamente ao tratamento dialítico e à terapia medicamentosa.

Leonard et al (2003) consideram que a diálise peritoneal (DP) é mais adequada para os grupos etários mais jovens, porque evita dificuldades associadas com a manutenção do acesso vascular em crianças e minimiza a necessidade de restrições rigorosas em relação à ingesta alimentar e de líquidos. Em crianças mais velhas e adolescentes, a DP facilita o acesso à escola e pode promover maior independência nas atividades diárias. Nesta pesquisa, os autores descrevem a menor necessidade do uso de eritropoetina e terapia intravenosa de ferro nos pacientes pediátricos e adolescentes em diálise peritoneal, quando comparados com aqueles em hemodiálise. Após dois anos de diálise, no entanto, o uso da eritropoetina foi semelhante para ambas as modalidades.

Analisando os dados do censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) em 2008, percebe-se que a porcentagem de pacientes com Hb abaixo de 11g/dL é considerada alta em todas as regiões brasileiras, demonstrando uma não-conformidade com o valor considerado ideal, já que 83% dos pacientes renais crônicos utilizam a eritropoetina.

Haja vista essa análise, Daugirdas et al. (2003) apontam as principais causas da resposta diminuída à terapia com a eritropoetina: a deficiência de ferro e a perda crônica de sangue em pacientes submetidos a hemodiálise, em decorrência da retenção de sangue no dialisador e nas linhas em cada sessão de hemodiálise, da perda em cirurgias, das amostras de sangue para exames laboratoriais e do sangramento gastrointestinal oculto. Ante tais condições inerentes ao tratamento, fica difícil manter os níveis adequados de ferro, e consequentemente, de hemoglobina (FISHBANE, et al., 2003).

Visando a minimizar essas perdas de sangue durante o tratamento, os cuidados de enfermagem devem acontecer mediante uma atenção direta ao paciente e suas queixas, assim como o monitoramento mensal dos exames laboratoriais. E, ainda, faz-se necessária uma supervisão contínua da retenção excessiva de sangue nos equipamentos utilizados nas sessões da diálise, assim como das perdas relacionadas ao rompimento das linhas e fibras dos dialisadores.

Os componentes clínicos das crianças e adolescentes com IRC encontrados apresentaram aspectos semelhantes à literatura nacional e internacional. Esse resultado, porém, sugere um aprofundamento para melhor investigar os riscos e benefícios das diferentes modalidades de terapia renal substitutiva, avaliando a influência desses métodos dialíticos na morbidade e na mortalidade da população

pediátrica e adolescente; assim como, os motivos relacionados ao insucesso no alvo terapêutico preconizado pelas diretrizes do Ministério da Saúde.

Além da identificação dos fatores clínicos da doença renal crônica, as crianças e adolescentes necessitam de uma atenção diferenciada no que diz respeito às questões sociais e aos cuidados prestados pela equipe multiprofissional, visto que o tratamento dialítico requer muita disciplina, demanda diversos medicamentos e cuidados especiais, para conseguir responder satisfatoriamente à terapêutica.

Em consequência dessa necessidade, a enfermagem atuante nos serviços de Nefrologia deve buscar meios para uma prática além da assistencial, promovendo mudanças na forma de abordar e orientar as crianças e adolescentes, assim como seus membros. Deve incluir em sua prática 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.

4.2 Vivências do adoecimento e da terapêutica: ações/decisões para o cuidado cultural da enfermagem

I LEMBRANÇAS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO

Na temática ***Lembranças do processo de adoecimento***, os sujeitos relataram suas experiências sobre a condição de adoecimento, a trajetória da investigação clínica até o diagnóstico da insuficiência renal crônica (IRC), assim como os sentimentos manifestados ante a confirmação da IRC. Esta temática agrupa as categorias: **Sintomatologia, Diagnóstico e Sentimentos de ser doente**.

Na categoria **Sintomatologia**, os sujeitos informaram as manifestações clínicas da doença.

No início que eu fiquei doente, eu não gostava de brincar, não brincava muito, gostava mais de conversar e ficar quetinha em casa. Não queria comer quase nada, só sentia sede... Minha mãe me levou pro hospital porque tava toda inchada, foi de repente, tinha falta de ar também, aí tive que começar dialisar no hospital x mesmo. E4

(...) andava meio cansado, corria e ficava cansado, o coração acelerava muito, não sentia bem... não comia direito, ficava sem querer comer, muito cansado, eu não sentia vontade de fazer nada, sentia muito sono. E2

Os sujeitos contaram as experiências em vivenciar as primeiras manifestações da doença renal. Lembraram-se do desânimo em relação às brincadeiras e às atividades diárias. Além desta, outras manifestações, como o cansaço, sede, edema, dispneia, inapetência e sono, levaram a família a procurar ajuda em um serviço de saúde, quando descobriram a doença renal crônica.

Hajam vistas as diversas alterações causadas pela IRC, Riella (2003) discorre sobre as principais manifestações clínicas. Segundo o autor, os distúrbios metabólicos ocorrem pelo excesso de volume circulante causado pela hipernatremia e hipervolemia, levando a hipertensão arterial, edema e insuficiência cardíaca congestiva. Além disso, ocorrem alterações gastrintestinais, como anorexia, náusea, vômito, constipação ou diarreia. O fluxo salivar fica reduzido, e, com isso, a sede aumenta, o paciente apresenta gosto metálico e odor amônico na respiração, perda do olfato e paladar. Esta condição clínica requer uma terapêutica dialítica, transplante renal, e uso constante de fármacos, a fim de manter o equilíbrio metabólico e hidroeletrólítico.

Na categoria **Diagnóstico**, alguns sujeitos revelaram que houve demora na confirmação do diagnóstico da IRC, enquanto outros relataram que vinham em tratamento conservador até a evolução da doença renal crônica.

Já havia um tempo que eu não estava bem, não sabia que isso era dos rins, precisei vim pra Fortaleza, porque lá não descobriram o que eu tinha. E2

Fiquei internada no hospital pra fazer a diálise, depois de uns 15 dias tive uma melhora... então fui pra casa, fiquei três anos sem dialisar, tudo normal, só tomando remédio, aí eu fui viajar pro interior e aí quando eu voltei tive uma dor de cabeça forte, não urinava, aí tive que voltar pro hospital de novo, fiquei internada, tive que colocar o cateter de novo e comecei a fazer diálise peritoneal. E7

Os discursos das crianças e dos adolescentes trazem o impacto diante do diagnóstico da insuficiência renal crônica, pois sentiram um grande susto, sem motivo aparente, quando procuraram assistência hospitalar, já que se encontravam em estágio avançado da doença, sendo necessário o início imediato da terapia renal substitutiva.

Em um estudo de Dyniewicz et al (2004), cujo objetivo foi compreender os significados da doença renal para uma cliente há doze anos em tratamento hemodialítico ambulatorial, foi discutido que a descoberta do diagnóstico da doença renal está relacionada à presença de sintomas que levaram à procura de atendimento de saúde. Ressaltaram, ainda, que ausência quanto às ações de

prevenção que promoveriam a detecção precoce das doenças leva os doentes a descobrirem seu problema na fase em que as complicações já estão presentes. Esta situação faz com que sejam necessários procedimentos invasivos com maior rapidez. Os pacientes se veem diante de materiais e equipamentos que os assombram, desencadeando medos e receios compreensíveis.

Na categoria **Sentimentos de ser doente**, as crianças e os adolescentes verbalizaram o que sentiram nessa realidade – tristeza, angústia, surpresa, resistência ao tratamento e medo de morrer. O **ser doente** foi lembrado como o momento em que passaram a perceber suas limitações e diferenças em relação ao outro considerado “ser normal”.

Fiquei nervoso, meio abalado quando a médica disse que meus rins não funcionavam mais, que tinha que dialisar, fiquei chateado, com raiva, não acreditava que tinha esse problema de doença renal não, que era um doente E2.

Quando fiquei sabendo que meus rins tinham parado, fiquei bem triste no início, mas depois fui aceitando mais... precisei entrar pra hemodiálise, mas não queria fazer hemodiálise, tinha muito medo E7.

A experiência de receber o diagnóstico de doença renal crônica revela-se, em muitos casos, como um dos momentos mais difíceis para o paciente. São experimentados, entre outros sentimentos, a angústia perante o desconhecido e o medo ante a possibilidade de sofrimento e morte (PEREIRA; GUEDES, 2009).

Neste estudo, também, foi observado que o diagnóstico da doença crônica despertou nos sujeitos sentimentos que, muitas vezes, nunca foram experienciados por eles – como tristeza, raiva e medo do tratamento ou da morte. A criança e o adolescente perceberam que sua vida mudou de forma repentina na maioria dos casos, pois foram muitas as alterações, várias hospitalizações e procedimentos invasivos, sem possibilidade de escolha. Os sentimentos manifestados demonstraram a insegurança e o medo de ingressar numa nova realidade, permeada por um tratamento que será permanente, amparado por equipamentos e muitos cuidados.

Considerando os discursos das crianças e adolescentes e as situações vivenciadas no adoecimento, a indicação do cuidado de enfermagem foi a **Acomodação do cuidado cultural e/ou negociação**, visto que, no momento em que iniciam o tratamento dialítico, se acharam inseguros, com receio dos procedimentos. Demonstraram a necessidade de acolhimento, esclarecimentos em

relação à doença, tratamento e modificações da vida diária para atender às exigências impostas pela terapêutica.

<i>I LEMBRANÇAS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO</i> <i>INDICAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM</i>	
ACOMODAÇÃO DO CUIDADO CULTURAL E/OU NEGOCIAÇÃO	
DECISÕES E AÇÕES DO CUIDADO Acolher as crianças e os adolescentes, assim como, suas famílias, utilizando uma linguagem adequada, que possam entender. Orientar e ajudar na escolha quanto à modalidade dialítica mais indicada para cada sujeito, considerando seu contexto cultural junto à equipe interdisciplinar. Ouvir as queixas e dúvidas mais frequentes procurando solucioná-las. Encorajar a adesão e a aceitação do tratamento.	

II CONVIVÊNCIA COM A INSUFICIÊNCIA RENAL: MUDANÇAS NO COTIDIANO

Os sujeitos relataram as mudanças ocorridas desde o adoecimento. Ressaltamos que, nesta categoria, houve maior quantidade de unidades de significados, demonstrando a expressão da doença renal crônica no cotidiano dessas crianças e adolescentes. Estes fizeram as descrições *emic* no contexto de cada qual, observando dessa forma as semelhanças e divergências. Foram reveladas suas visões de mundo por intermédio de suas experiências cotidianas. Esta temática reúne as seguintes categorias: **Corpo transformado, Hábitos de vida, Falta da escola, Amizade promovendo lazer, Dificuldades encontradas, Apoio familiar e Crenças em busca da cura.**

O cotidiano das pessoas em tratamento hemodialítico manifesta uma variedade de problemas na dimensão orgânica, e estes são capazes de atingir as demais dimensões da vida, sendo representadas pelas perdas. Acrescentamos, ainda, os resultados de estudos contemporâneos, que observaram a atual realidade de equipamentos tecnológicos, que aliviam as condições clínicas das pessoas com insuficiência renal crônica e prolongam suas vidas, contudo, antigas e novas atribuições estão implicadas nas experiências na vida cotidiana dessas pessoas

(PAIM et al, 2006). Estas transformações na vida diária foram manifestadas nos discursos das crianças e adolescentes, conforme está na sequência.

Na categoria **Corpo transformado**, as crianças e os adolescentes relataram a presença de cicatrizes deixadas por inúmeros procedimentos invasivos já realizados. Falaram do incômodo e do preconceito das pessoas em relação à presença de cateteres, fistulas e curativos visíveis em seus corpos. Referiram, também, que a aparência física ficou ruim e que todos percebem isso.

Essa fístula aqui (mostrou o braço com a fístula) muita gente pergunta o que é já me perguntaram se era um tumor, eu disse que não, que era a veia pra fazer hemodiálise, as pessoas ficam com medo de pegar a doença, elas pensam que é uma doença que pega... fico sem graça quando olham muito, principalmente quando saio da hemodiálise, porque a aparência fica ruim, eu fico muito pálida quando saio e as pessoas percebe isso. E8

Todo mundo que vê o meu catete, ficam olhando um tempão, já falaram pra minha tia que quem usa esse catete no pescoço é quem tem câncer... eu não gosto quando ficam me olhando, parece que estão me achando diferente, feia, sabe? E9

Me incomoda muito a fístula e as marca das agulha, não por mim, mas por causa dos meus amigos, um dia meu colega colocou a mão no meu braço e deu um pulo de susto, ele pensou que tinha um aparelho no meu braço que dava choque (risos), porque fica tremendo, você sabe né? E1

Tenho várias cicatrizes no corpo por causa desse tratamento e também porque já tirei um rim, já tive aquele cateter na barriga, e quando fui pra hemodiálise o doutor colocou outro no pescoço, esse era muito ruim, doía muito, sangrava, e o curativo que as enfermeiras fazia grudava no cabelo, agora com fístula é melhor... eu não uso blusinha muito curta porque dá pra ver essas marcas na barriga, é feio demais... desse jeito não gosto de ir mais na praia. E6

A mudança na imagem corporal é relatada como uma das dificuldades enfrentadas pela pessoa em tratamento hemodialítico, pela necessidade da confecção da fístula arteriovenosa, ou da inserção do cateter duplo lúmen (PEREIRA; GUEDES, 2009). Acrescemos ainda, o fato de que alteração da autoimagem é observada também nos pacientes que realizam diálise peritoneal, em virtude da presença do cateter de Tenckhoff. Esses procedimentos tornam-se agravantes quando da aceitação do tratamento.

Ainda considerando a presença do cateter de Tenckhoff, em trabalho de Cruz e Araújo (2008) elas descrevem a percepção do cliente sobre o cateter, observando que a alternância do bem-estar e do mal-estar resulta da adaptação dos clientes ao convívio desse equipamento preso ao seu corpo. Ainda que a indiferença tenha sido referida com frequência pelos clientes da pesquisa indicada há pouco,

essa postura remete à necessidade de cuidados de enfermagem, essenciais ao apoio psicoafetivo dos clientes e na manutenção e integridade incessante do cateter.

Nas falas das crianças e adolescentes, também podemos perceber que a alteração da imagem corporal, imposta pelo tratamento e pela presença da fístula, cateter ou cicatrizes, é mencionada como causa de curiosidade de quem não conhece a doença renal crônica e o tratamento dialítico. Essa mudança corporal também é vista como motivo para discriminação pelas outras pessoas, causando sofrimento, mal-estar, angústia e embaraço por vergonha, o que pode levar ao isolamento social e à baixa autoestima.

A enfermidade crônica confere novas dificuldades às crises já enfrentadas na adolescência, requerendo a aceitação de uma imagem corporal alterada e o prolongamento da dependência. A diferença imposta pela doença assume conotações de imperfeição, levando o adolescente à fuga da participação social, o que pode comprometer o desenvolvimento psicossocial. A enfermidade crônica neste período impõe aos pais negociações com relação ao conflito dependência e independência, ante o que o adolescente se posiciona, na maioria das vezes, com ressentimento, rebeldia e recusa a aderir ao tratamento (ROSSI, 2006).

Apesar dessas modificações corporais, não perderam a vaidade, pois foi possível observar que, tanto as crianças como os adolescentes, se preocupam com aparência. As meninas e as adolescentes utilizavam enfeites nos cabelos, colares, algumas pintavam as unhas e usavam brilho labial, batons claros e, apesar da simplicidade, elas procuravam se vestir com roupas e sapatos adequados para a idade, e os jovens do sexo masculino também mostraram que gostam de se cuidar: geralmente, estavam limpos e com os cabelos cortados.

A categoria **Hábitos de vida** traz os relatos sobre as mudanças relativas à alimentação e restrição hídrica, diurese, alteração na menstruação, higiene pessoal e as mudanças no padrão de sono.

Com relação aos hábitos alimentares, as crianças e os adolescentes narraram o que costumam comer, ou ainda quais alimentos foram restringidos.

Gosto de comer baião com farofa, tapioca de carne, e agora por causa do problema renal, tenho que comer pouco essas coisas. E7

Eu como o que eu quero, só que eu não como aquilo que eu sei que vai me fazer muito mal, eu como banana, eu sei que eu não posso comer muita banana, daí eu como só uma, como farofa de ovo, também gosto de caldo de peixe, carne, mas é assim um dia eu como um, e no outro eu como outra

coisa, assim não faz tanto mal e eu como de tudo, menos carne de porco porque eu não gosto. E6

Como arroz, feijão de corda, macarrão, só não posso é beber muita água, nem suco, isso é o pior, ter que ficar com sede, não pode beber muita água porque senão passa mal. E3

A minha alimentação mudou muito, eu não gostei da mudança, é tudo diferente, eu não posso mais comer macarrão com molho, só às vezes, fruta eu gosto de tudo, menos pêra, aí não posso comer a banana que eu gosto, não posso comer muita uva porque tem muita água, a melancia bem pouquinho porque também tem muita água, eu gosto de comer várias coisas, biscoito recheado, só que aí depois que eu comecei fazer hemodiálise não posso comer tudo que quero. E1

O paciente renal crônico vive com muitas privações, e a dieta torna-se uma carga a mais. As restrições e outras recomendações nutricionais são, provavelmente, a parte mais difícil do tratamento, pois podem alterar o estilo de vida e ir contra as preferências, hábitos alimentares e aspectos culturais do paciente. A alimentação pode, ainda, criar um estresse psicológico considerável, podendo tornar-se obsessão para alguns, com a prática meticulosa das orientações, enquanto outros entram em fases de compulsão alimentar (MARTINS, 2001).

O tratamento dialítico surge na vida do doente e transforma o seu cotidiano, trazendo em si diversas realidades, reveladas por alterações físicas, sociais e até de simples prazeres, como o de se alimentar com a comida de que gosta ou beber água à vontade, conforme a sede exige (MACHADO, 2003).

Observamos nessas falas que as crianças e os adolescentes estão considerando e tentando seguir as orientações recebidas quanto à dieta e à restrição de líquidos na prevenção de complicações. Em virtude, porém, do clima quente, o que solicita uma ingestão hídrica abundante, e dos hábitos regionais nordestinos, que valorizam uma alimentação condimentada, salgada, hipercalórica, acompanhada por farofa de carne de sol e caldos temperados, isso dificulta a adesão a uma dieta tão diferente, com pouco sal, gordura e como uma regulação rigorosa de líquidos.

As alterações na diurese, como a anúria e a oligúria, foram relatadas como uma sensação estranha, que estão acostumando aos poucos.

(...) quando percebi eu fui parando de urinar, hoje não urino mais nada, as vezes eu até sinto vontade, mas não sai mais nada, é estranho ficar assim, ainda não acostumei com isso. E7

Faço xixi bem pouquinho, só sai umas gotinhas mesmo, antes eu fazia xixi normal, umas três vezes no dia. E1

Uma adolescente referiu que foi alterada a menstruação, conforme pode ser observado a seguir:

Depois que tive o problema renal... até minha menstruação ficou diferente, tem mês que vem, mas já fiquei uns três meses sem menstruar, fico até com medo de tá grávida, né? E6

A adolescente E6 comenta em seu discurso sobre a interrupção do fluxo menstrual após o diagnóstico da insuficiência renal crônica. Essa irregularidade ou até mesmo a amenorréia, segundo Sayegh e Lim (2003), é observada em aproximadamente metade das mulheres em diálise. Naquelas que continuam a menstruar, os ciclos são irregulares e anovulatórios, contudo, pode ocorrer metrorragia, aumentando a necessidade de transfusão. Ainda que a infertilidade seja bastante comum, a concepção pode acontecer, especialmente em pacientes bem dialisadas e nutridas. Logo, a contracepção é recomendada para as pacientes que não querem engravidar.

Após dois meses de visitas na Instituição, em uma conversa informal, essa adolescente falou sobre seu namoro, referiu ter muitas dúvidas relacionadas a sexualidade, gravidez e doenças sexualmente transmissíveis. Também relatou nunca ter feito uma consulta ginecológica. Percebendo sua necessidade, sugerimos que ela fosse ao posto de saúde próximo à sua residência, a fim de realizar uma consulta ginecológica e discutir sobre os métodos contraceptivos, escolhendo aquele mais adequado para ela e seu namorado. Além dessa orientação, foi preparado material ilustrativo e, na visita posterior, conversamos um pouco mais sobre sexualidade e doenças sexualmente transmissíveis. Ela disse que já tinha ido ao posto pegar medicação anti-hipertensiva e já havia se informado e agendado sua consulta com a enfermeira.

O tema sexualidade na adolescência já foi inserido nas atividades desenvolvidas pelo Projeto Educação e Saúde na Descoberta do Aprender (da UNIFOR), no entanto, a pedido de algumas mães, o tema foi suspenso. Segundo os alunos do Projeto, as mães não aprovaram essa iniciativa, referindo estar cedo demais para discutir esse assunto com os seus filhos.

Vale lembrar que uma gravidez para a mulher com insuficiência renal crônica oferece alguns riscos, e, quando falamos em adolescentes, a atenção deve ser diferenciada. Grossman e Hou (2003) referem que 56% das gestações em mulheres em tratamento dialítico resultam em gestações malsucedidas, terminando em aborto

espontâneo, 11% natimortos, 14% em mortes neonatais e 18% abortos terapêuticos, estes ocorrem no segundo trimestre da gravidez. Nesse sentido, percebemos a importância de se discutir com as mulheres, especialmente com as adolescentes em diálise sobre os métodos contraceptivos.

A higiene pessoal também foi modificada em virtude da presença de acessos para diálise (fístula arteriovenosa, cateter venoso central e cateter de Tenckhoff) para realização do tratamento dialítico, como é observado nas falas a seguir:

Banhar sozinho ainda é difícil, por causa do cateter da barriga, no início minha mãe me ajudava muito, agora já estou banhando sozinho, ainda fico com medo de puxar o cateter ou não secar direito, tenho medo de pegar infecção. E2

Antes eu fazia tudo sozinha, agora até pra tomar banho preciso de ajuda da minha mãe, ou da minha tia pra lavar meu cabelo, porque eu não consigo mais sozinha, o catete pode molhar aí eu tenho medo de ter que butar outro no meu pescoço. E9

Sou eu mesma que cuido de mim, cuido do cateter, lavo ele direitinho, seco, do jeito que a enfermeira X me ensinou a fazer, seria melhor se não tivesse ele E11

Algumas crianças e adolescentes apresentavam higiene oral deficiente, dentes com presença de tártaro e cáries, o que é um fator de risco para infecção.

Em relação ao sono, a necessidade de trocar a rede pela cama, para não deitar sobre a fístula ou cateter, revelou que foi preciso abandonar um hábito regional muito comum no Estado do Ceará, para conseguir adaptar-se às exigências do tratamento.

Eu sempre dormia em rede, aí quando tive que fazer a hemodiálise, minha mãe comprou uma cama pra mim, pra mim não dormir em cima desse braço que tem a fístula, eu tentei dormir só de um lado na rede, mas minha mãe achou que eu ia esquecer do braço e que podia perder a fístula. E1

... agora não posso mais dormir na rede, por causa do cateter, ele pode dobrar aí não faço a diálise direito não E7

A Falta da escola foi um discurso presente em todas as entrevistas. Os sujeitos consideraram a ausência da escola em suas vidas como uma grande perda, de aprendizado, de amigos e oportunidades.

Eu não to indo pra escola esse ano, estudo em casa mesmo, às vezes minha colega leva as tarefas pra mim, e aí eu faço em casa mesmo. A professora anota na minha agenda, aí eu faço, mas não é a mesma coisa de ir pra escola, ficar com meus amigos. E4

O que mais mudou em minha vida quando fiquei doente foi a escola, quando adoeci eu tava na 3ª série, aí tive que vim pra cá (Fortaleza) pra fazer os exames, agora tive de sair da escola, e nem sei se vou voltar, porque não sei quanto tempo eu vou ficar em Fortaleza. E9

Eu junto as crianças da minha rua e faço minha própria escola, as vezes a gente troca de lugar, as vezes eu sou a professora, as vezes eu sou aluna, acho bom quando brinco disso, mas toda vez que eu faço isso me dá uma saudade, porque me lembro dos dias que eu estudava, quando não era doente... agora não me aceitam mais onde eu estudava, só se for à noite. Meu maior sonho era escrever um livro, mas agora não posso nem ir nas aulas... manhã bem cedinho me acordo, fico lá na porta e fico vendo só as crianças indo lá pra escola, fico sentido saudade como eu fosse indo também com eles, aí que percebo que só sai daquela porta a minha irmãzinha, mas eu não saio, só saio pra igreja, pra clínica, e as vezes pra conversar com meus amigos... mas o que me falta mesmo é a escola. E1

... outra mudança foi que de repente eu parei de estudar, precisei deixar tudo, não estudei mais, como não conseguia acompanhar as matérias, porque tinha que ficar vindo pra Fortaleza fazer o tratamento, e até fiquei internado, aí tive que deixar de estudar, fiquei todo desatualizado, não sei como vai ficar agora. E2

Entre as atividades diárias de crianças com insuficiência renal crônica, a escola tem destaque nesta faixa etária, fazendo com que as modificações sejam sentidas mais intensamente. As relações sociais ocorrem neste espaço, e os sujeitos sentem falta delas (VIEIRA et al, 2009). Nas citações anteriores, as crianças e os adolescentes discorrem sobre a “perda” da escola, os planos que se romperam em decorrência do tratamento dialítico, a vontade de continuar estudando e a dificuldade que encontraram para acompanhar as aulas em razão das internações, a mudança de cidade e a não-aceitação por parte da própria escola.

Na fase escolar (seis a 12 anos), período em que se aprimora a independência e se desenvolve o senso de atividade/produtividade, desempenho, adequação e competência, a presença de uma enfermidade pode proporcionar à criança preocupações relacionadas à diferença, que a identifica como doente, interferindo nos relacionamentos grupais. Além disso, a doença pode dificultar a permanência da criança na escola, o que representa prejuízos ao desenvolvimento da autorrealização e autoestima. Nessa fase, o desafio para os pais consiste em responder aos questionamentos da criança acerca da doença, ajudando-a a elaborar sua condição e não se envergonhar da diferença que ela encerra perante as outras crianças (ROSSI, 2006).

Vieira e Lima (2002) perceberam, em um estudo realizado com crianças e adolescentes com doença crônica, que a enfermidade repercutia na vida dos sujeitos, modificando seu cotidiano, já que o tratamento lhes exigia frequentes visitas

ao hospital para retornos ambulatoriais, realização de exames e hospitalizações. Essas transformações no dia a dia da criança e do adolescente, somadas às limitações físicas e alimentares impostas pela doença e tratamento, interferem diretamente na adaptação escolar e na socialização, uma vez que comprometem a frequência à escola, a autoestima e, conseqüentemente, o relacionamento com os colegas e professores.

Amizade promovendo lazer refere-se à necessidade que as crianças e os adolescentes têm de continuar se relacionando com os colegas do colégio, amigos, namorados (as), familiares, com os vizinhos e com o grupo religioso de que fazem parte, a fim de manter suas atividades de recreação e lazer.

Meu namorado é uma pessoa muito bacana, a gente namora muito em casa mesmo, na minha e às vezes vou pra casa dele também, vamos pro parque que tem perto de casa, vamos na igreja com os nossos amigos, mas não vamos pra lugar que tem muita gente não, prefiro ficar em lugares mais calmos, me sinto melhor. E7

Toda semana vou pra igreja, eu canto no coral da igreja junto com as meninas, e também canto sozinha... quando to em casa vou pro alpendi fico conversando com meus vizinhos, e fazendo bichinhos de papel E1

Eu gosto de brincar de boneca com minhas amigas e minhas primas, elas vão pra minha casa, brincamos, fazemos roupinhas pras bonecas também, minha prima tem um guarda-roupa de boneca, cheio de roupinhas que fizemos juntas... eu gostava de ir pro sítio da minha vó, pegava banana, abacate, jaca, e agora não posso mais, só posso brincar em casa, porque quando vou pro sítio fico muito cansada e não consigo pegar mais frutas, correr junto com meus primos E4.

Eu brincava com meus irmãos, com meus colegas, aqui (Fortaleza) não faço nada, fico só assistindo televisão e dormindo, não tenho amigos aqui, é chato brincar sozinho E3.

Adoro ouvir Michael Jackson com meus amigos, acho impressionante o jeito que ele dançava, meus amigos fazem imitações dele, é muito fera, eu não danço, por causa da perna E10.

Nestes discursos, os sujeitos destacaram suas relações afetivas, valorizaram as amizades e demonstraram satisfação e alegria quando estão na companhia de pessoas significativas em suas vidas. Essa interação social é capaz de proporcionar os poucos momentos de lazer dessas crianças e adolescentes. É notável nos depoimentos, o fato de que as brincadeiras, as conversas e distrações acontecem quando estão junto aos seus grupos de pertença.

É notório o fato de que o lazer traz diversos benefícios ao ser humano. A propósito, Dumazedier (2004) considera que o lazer produz sentimentos de bem-estar e transforma intensamente a participação na vida social e cultural. Na

perspectiva do autor o lazer apresenta três funções básicas: de descanso – já que é um reparador das deteriorações físicas e emocionais decorrentes das obrigações cotidianas; de divertimento – pois compreende a evasão para um mundo diferente daquele enfrentado todos os dias; de desenvolvimento – quando o lazer é capaz de permitir uma participação social maior, favorecendo o desenvolvimento de comportamentos livres de preocupações e imposições.

O tratamento dialítico altera a vida da criança e do adolescente de forma significativa, exigindo uma adequação afetiva nas relações de convívio no cotidiano. O afeto demonstrado pelos componentes familiares e amigos nos momentos de descontração torna-se um aspecto facilitador para o enfrentamento e a adaptação ao tratamento.

As **Dificuldades encontradas** referem-se às adversidades enfrentadas pelos sujeitos e suas famílias. Nesta categoria, situações como a locomoção até a clínica de diálise ou hospital de referência em transplante renal, a condição financeira e de moradia foram apontadas como aspectos que dificultam a plena realização do tratamento e do acompanhamento clínico.

Preciso acordar às três horas da manhã pra chegar na clínica as seis, e às vezes chego atrasada, eu e minha mãe voltamos pra casa as cinco horas da tarde, demora muito pra chegar em casa também, e nos outros dias que não faço diálise, preciso voltar pra cá (Fortaleza) pra fazer os exames pro transplante, fico muito cansada, mas tenho que vim. E4

Eu to morando no hospital de Banabuiu, porque meu pai ainda não teve dinheiro pra terminar o quarto pra mim fazer a diálise na minha casa, e também precisa fazer um banheiro, só quando tiver tudo pronto é que a enfermeira vai lá pra ver se tá tudo certo pra mim ir pra casa. E11

É difícil ter que andar de ônibus por causa da minha perna, ela dói muito, preciso até fazer uma cirurgia nela, mas não tem outro jeito, eu preciso do tratamento, eu quase cai uma vez, mas minha mãe me segurou. E10

Na visita ao domicílio de E1, a adolescente informou que o transporte coletivo é o único meio de locomoção utilizado pela família, e o considera como deficitário, porque são poucos ônibus para atender as necessidades dos moradores do bairro. Dada a escassez do transporte público municipal, a adolescente e sua mãe levam em média duas horas para chegar à unidade de diálise.

Machado e Car (2003), em um estudo sobre a dialética da vida cotidiana de pacientes com doença renal crônica, também observaram, por meio dos discursos dos participantes do trabalho, a dificuldade do doente para chegar à Unidade de Nefrologia. Considerando esta limitação de acesso às unidades da diálise, o primeiro

princípio do Sistema Único de Saúde (SUS), a universalidade de acesso aos serviços de saúde, chega a ser utópico, visto que este sistema de saúde ainda não está totalmente implementado e depende das complexas articulações políticas municipais, distritais, estaduais e federais.

Quando visitamos a criança E4, a família comentou que mudaram recentemente para a cidade, já que, antes do adoecimento da filha, residiam em um sítio no distrito rural. O terreno para construção da residência foi cedida pelo município, e, com muito sacrifício e ajuda de parentes, a família conseguiu construir uma pequena casa, com quatro cômodos. Não existe rede de esgoto no bairro, a rua não é asfaltada e, por causa da poeira, E4 e suas irmãs apresentam problemas respiratórios com frequência. A criança e sua mãe viajam 244 km, três vezes por semana, para conseguir realizar o tratamento dialítico.

Além dessa criança, outros pacientes que moram fora de Fortaleza viajam até 320km para conseguir o acompanhamento ambulatorial e o tratamento dialítico para “continuar vivendo”. Em um estudo que avaliou a distância percorrida por pacientes em tratamento hemodialítico procedentes de cidades da Bahia, exceto Salvador, mostrou que a maioria dos pacientes estudados necessitou sair de seus municípios de residência e percorrer longas distâncias para ter acesso à hemodiálise e que há gasto excessivo de tempo e implicações socioeconômicas. Discutem os autores, ainda, a importância da descentralização da TRS, mediante a abertura de mais unidades de hemodiálise e de maior utilização de tratamento domiciliar com diálise peritoneal (RITT et al, 2007).

Na categoria **Apoio familiar**, os sujeitos informam a importância do envolvimento da família no tratamento dialítico.

Minha mãe deixa tudo pra cuidar de mim, me leva pra diálise, pra fazer os exames, eu gosto muito dela e reconheço cada esforço que ela já fez e tá fazendo por mim, é minha melhor amiga, a única pessoa que realmente posso ter todo apoio, conto tudo pra ela, confio muito nela. E10

Minha mãe vem comigo pra clínica e minhas irmãzinhas ficam com minha vó até a gente chegar... minha mãe me ajuda muito, porque eu sozinha não consigo fazer nada, saio muito mole da diálise. E4

Minha família se preocupou muito comigo, me acolheu muito depois dessa doença, minha mãe sempre me acompanha nos exames que preciso fazer e no tratamento na clínica também, fica comigo o tempo todo, meu pai ficou em Itapipoca arrumando o quarto que eu vou dialisar quando voltar pra casa. Minha irmã também me ajuda muito, me leva no hospital, só que ela já é casada e trabalha, por isso não pode ficar comigo quando venho pra diálise. E2

Durante a visita domiciliar da família de E4, observamos que sua irmã também requer acompanhamento médico, pois apresenta displasia congênita do quadril, com importante dificuldade de deambulação. À vista, porém, da complexidade do tratamento de E4, a mãe relatou que estava fazendo o acompanhamento da outra filha, mas interrompeu e retornará somente após o transplante renal de E4. A criança E4, ouvindo o comentário da mãe, acrescentou: *minha mãe passa o dia comigo, não tem tempo pra cuidar da X.*

O apoio da família e dos parentes é percebido pelas crianças e adolescentes por meio da atenção recebida, da presença, da dedicação e do envolvimento dos cuidadores familiares com o tratamento dialítico e os cuidados. Essas atitudes, segundo Ramos et al (2008), são essenciais no tratamento e na recuperação da saúde desses sujeitos, pois o cuidado não se deve limitar a orientação alimentar, medicação e diálise, mas abranger uma dimensão maior, na qual seja desenvolvida uma relação de amizade, compreensão e interação.

Chama a atenção o depoimento da adolescente E6, que relatou não ter apoio de seus irmãos, já que seu pai mora noutra cidade cearense e sua mãe já faleceu. Ela verbalizou o sentimento de desprezo e tristeza por não ter um componente familiar com quem possa dividir suas preocupações e a sobrecarga do tratamento.

Aí agora não tenho mais o apoio do meu pai, porque ele ficou no interior cuidando das coisas dele lá, ele mora na roça, planta feijão, macaxeira, aí não pode deixar tudo por minha causa, e não tenho mais a minha mãe, me viro muito só, é muito triste não ter o apoio deles nesse momento, hoje eu preciso muito dos meus irmãos, mas eles não estão nem aí pra mim, tenho duas irmãs uma mora no Rio de Janeiro e a outra mora comigo na casa dos meus tios, tenho dois irmãos que não me ajudam em nada, não entende o tratamento que faço, são até violentos comigo, falam que eu saio demais, já me bateram quando comecei a namorar, são muito ignorantes, sabe como é o pessoal do interior, né?... me sinto muito só pra resolver tudo. E6

Por motivo dessa necessidade manifestada pela adolescente, de apoio e afeto dos seus membros familiares, Mass (2006) contribui, quando diz que a transição de saúde-doença não acarreta mudanças apenas no adolescente, mas envolve todo o contexto familiar, pela proximidade e pelo convívio diário. A transição inicia em termos individuais, mas o adolescente, por estar inserido em um sistema de relações, familiar e social, também se ressentido da experiência vivenciada. Refere a importância de poder contar com os pais, como presença no acompanhamento do tratamento, servindo de suporte e auxílio às necessidades físicas e emocionais.

Acrescentamos que a família é representada pelos adolescentes como uma entidade que protege e ajuda, uma forma de cuidado própria da família. Eles mostram que, para enfrentar as dificuldades advindas com o adoecimento e seguir o plano terapêutico, é fundamental que recebam o apoio das famílias, e assim eles se sentirão protegidos e saberão que existem pessoas ao seu lado com quem podem contar (RAMOS et al, 2008).

Apesar de a adolescente E6 não contar com o apoio familiar, os demais sujeitos têm esse suporte e apontaram suas mães como as principais responsáveis pelo cuidado e acompanhamento durante o tratamento, e, ainda, ressaltaram o afeto mútuo em articulação com as preocupações do cotidiano. Com efeito, alguns autores referem que a família representa para a maioria das pessoas um esteio de enorme importância, tanto no que tange à estruturação de seus vínculos afetivos quanto nos referenciais de apoio e segurança (SANTOS, SEBASTIANI, 2001).

Apesar, no entanto, do papel importante que a família tem na adaptação da criança ou adolescente à cronicidade, muitas vezes ela não consegue dar conta sozinha de tantas responsabilidades, porquanto, muitas vezes, há uma sobrecarga de um dos componentes, que, na maioria recai sobre a mãe, exigindo dos profissionais, parentes, vizinhos e entidades sociais o apoio necessário.

Ante a possibilidade de sobrecarga familiar, algumas complicações clínicas de crianças e adolescentes podem estar ligadas ao cuidado inadequado prestado pela família. O diálogo com esta permitirá que os fatores responsáveis pelas complicações clínicas dos sujeitos apareçam. Assim, a equipe de saúde terá mais dados para uma avaliação ampla e poderá assistir a família em suas necessidades reais (SIMPIONATO, 2005).

É perceptível o fato de que a demanda de cuidados, assim como a necessidade da presença de um cuidador ao lado da criança ou do adolescente no seguimento clínico, estão permeadas por interações afetivas constituídas culturalmente entre os membros da família, sendo que a ausência dessas relações de zelo e carinho causa prejuízos importantes na condução da terapêutica e da harmonia familiar.

A categoria **Crenças em busca da cura** destaca a fé e as crendices das crianças, adolescentes e de suas famílias como uma possibilidade de melhora e até mesmo de cura.

Hoje eu tava pensando que Deus existe em tudo... hoje eu to na igreja, continuo orando e queria que todos também fizesse o mesmo, ir na igreja, orar, pedir a Deus pra curar, porque não pode ser hoje, não pode ser amanhã, mas em cada oração, Jesus já marcou a hora e o dia que vai ser o dia do nosso milagre. E1

Não conseguiam descobrir o que eu tinha, aí meu pai e a minha mãe me levaram pro rezador, pra ele ver o que eu tinha e me curar, que é assim tipo um macumbeiro, sabe como é, né? Pra ver se eu estava com algum mau espírito, né? Só que não era isso, aí eu continuei inchando... hoje eu sou evangélica, vou na igreja toda semana, porque sei que Jesus pode tudo, estava quase morrendo, fiquei na UTI por 15 dias, hoje estou bem, mas quero ficar melhor. E6

Agora eu voltei pra minha igreja, acredito muito em Deus, e sei que Ele pode me curar, mas eu preciso confiar. E2

Para a pessoa religiosa, o valor mais alto e importante que confere sentido à existência é Deus, e, para a não religiosa, este valor pode ser a liberdade, a justiça, a verdade, a humanidade (FERRER, 2002). As crianças e os adolescentes demonstram essa fé em Deus, em suas falas, um ser tão poderoso e amável capaz de curar suas enfermidades; as falas são carregadas de emoção, esperança e sensibilidade. Nesse momento em que falam como se estivessem em oração, a temporalidade da doença crônica parece não existir, e um dia vão acordar e não terão mais sofrimento, nem um rim artificial chamado máquina de diálise. As igrejas evangélica ou católica, são mencionadas como os cenários que frequentam em busca de um milagre.

Não menos interessante é a presença do “rezador”, “macumbeiro”, em um depoimento, já que são credíes espirituais comuns na cultura brasileira. Oliveira (2002) considera que o ente humano é um ser de relação: consigo mesmo, com seus semelhantes, com a natureza, com o seu ambiente, com a divindade. Esse contato com a espiritualidade faz parte da natureza humana e permite ao homem vivenciar, de forma mais suave, sua condição de existência, sendo capaz de encarar a vida como eterna conquista, que não se esgota com a morte.

Os comportamentos da família são influenciados por sua espiritualidade e religião. Acreditar que podem contar com forças espirituais traz sentimentos de conforto. O conhecimento científico não é a única fonte de explicações sobre as razões e justificativas do que está acontecendo com a criança ou com o adolescente. Enquanto o conhecimento científico provoca incertezas, particularmente quando os prognósticos são ameaçadores, a espiritualidade

encoraja a família, o sujeito, e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da circunstância imposta pela doença (ROBBINS; BOMAR, 2004).

A espiritualidade e a religião, segundo esses autores, podem despertar as forças do paciente e da família, contribuindo para a formação de suas crenças e valores, incentivar comportamentos e práticas saudáveis, fornecer interações sociais, promover recreação e encorajar a família no enfrentamento de crises e transições da vida. O efeito da religião e espiritualidade sobre a saúde e bem-estar familiar inclui alegria, amor, paciência, autocontrole, afirmação, suporte e entendimento.

A percepção de que o contexto cultural influencia no modo de ser e de agir nas formas de cuidar vem sendo explorada pela enfermagem na busca de um cuidado holístico, tendo como precursora Leininger, que preconizou ser o cuidado *culturalmente definido, padronizado e expressado* (LEININGER, 2002). Esta forma de cuidar, segundo Dias et al. (2002), é mais satisfatória e gratificante, uma vez que é adaptada ao modo de vida da pessoa.

O enfermeiro, ao buscar essa compreensão acerca da espiritualidade, poderá entender algumas atitudes das crianças e adolescentes, assim como de suas famílias, que influenciam em suas condutas e tomadas de decisões relacionadas à terapêutica dialítica, com suporte nesse, será possível negociar ou manter as práticas promotoras de saúde.

II CONVIVÊNCIA COM A INSUFICIÊNCIA RENAL: MUDANÇAS NO COTIDIANO INDICAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM:
ACOMODAÇÃO DO CUIDADO CULTURAL E/OU NEGOCIAÇÃO
DECISÕES E AÇÕES DO CUIDADO Estimular as crianças e os adolescentes, assim como, suas famílias, a retornar a vida cotidiana dentro das possibilidades de cada uma. Discutir outras formas de lazer, de acordo com a vontade e possibilidades de cada indivíduo e de sua família, como ir à praia, por exemplo, pois mesmo aqueles que moram em cidades praianas, não têm ou abandonou o costume de freqüentar praias. Orientar os sujeitos e suas famílias sobre seus direitos, dentre eles a existência da terapia renal substitutiva em trânsito, fornecendo as informações relativas às unidades de diálise existentes nos destinos de interesse e estimulando-os na realização de viagens a passeio, ressaltando o direito à passagem interestadual, garantida pela Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994.

Realizar visitas domiciliares, sempre que possível, a fim de acompanhar o tratamento e conhecer o modo de vida e as dificuldades enfrentadas pelos sujeitos e suas famílias, valorizando as necessidades reais dessas pessoas no cuidado de enfermagem.

Negociar com as mães e os responsáveis legais dos sujeitos a inserção do tema sexualidade na adolescência, buscando esclarecer as dúvidas dos adolescentes relacionadas ao assunto.

II PRESERVAÇÃO DO CUIDADO CULTURAL E/OU MANUTENÇÃO

DECISÕES E AÇÕES DO CUIDADO

Reforçar os desejos dos sujeitos em relação ao retorno às atividades escolares, discutindo meios (junto à assistência social) capazes de estabelecer uma parceria com a escola, a fim de proporcionar a reinserção desses estudantes nos estabelecimentos de origem.

Reforçar junto à nutrição as orientações acerca dos alimentos que podem ser ingeridos e daqueles que requerem restrições, buscando opções próximas as condições da família e aos hábitos alimentares regionais.

Manter os cuidados com a fístula arteriovenosa (FAV), no ambiente hospitalar, realizando antisepsia correta e rodízio de punção, prevenindo aneurismas, que podem comprometer a imagem corporal.

Reforçar as orientações com os cuidados com a FAV que devem ser seguidos no domicílio, como não pegar peso, evitar dormir sobre o braço da fístula, realizar exercícios indicados, manter higiene adequada.

Manter os cuidados com os acessos para diálise, na prevenção de infecções.

Reforçar os cuidados com a autoimagem, estimulando as práticas de higiene corporal e bucal, assim como elogiando os cuidados com a aparência de forma geral.

Valorizar as crenças e os valores demonstrados em relação às manifestações religiosas dos sujeitos e de suas famílias.

III PERCEPÇÃO AMBIVALENTE DO TRATAMENTO DIALÍTICO

Na temática **Percepção ambivalente do tratamento dialítico**, os sujeitos relataram suas percepções e vivências, no decorrer do tratamento dialítico, como uma experiência difícil, mas necessária e positiva, já que é capaz de promover melhora e manutenção da vida. Esta temática agrupa as seguintes categorias: **Riscos, Benefícios, Demanda de cuidados, Farmacoterapia, Criando vínculos, Desmotivação.**

Em relação à categoria **Riscos**, as crianças e os adolescentes identificaram as complicações e riscos relacionadas ao tratamento dialítico, como inúmeros

procedimentos invasivos, sangramentos, infecções relacionadas ao acesso para diálise e os sintomas clínicos durante a realização da diálise.

Desde quando eu comecei dialisar eu já tive duas infecção, peritonites, né? Até fiquei internada da última vez, eu já sei quando é infecção, fico com febre, tenho calafrio, sinto muita dor na barriga, me dá vontade de provocar, o corpo fica com aquele mal-estar, assim, é horrível. E5

Olha já sofri e foi muito, já tive cateter na barriga no hospital, depois não deu certo a diálise peritoneal, tive que fazer a fistula no braço e comecei na hemodiálise, no início quando as meninas iam colocar a agulha, inchava, dava hematoma, meu braço ficava todo roxo e doía muito, tem dia que ainda dói quando os auxiliares puncionam. E4

O catete do pescoço já tive que trocar porque tive infecção, agora com esse eu já perdi muito sangue porque ele às vezes fica vazando. E9

Ninguém quer fazer esse tratamento, né? A gente faz porque não tem outro jeito, quando a gente sai, sente fraqueza, mal-estar... já vi muita gente passando mal perto de mim na máquina, ficam tremendo, a paciente X, teve convulsão, isso me assustou, porque fico pensando que pode acontecer comigo também. E8

Para o paciente, a hospitalização e o tratamento representam uma ambiguidade na convivência, pois, como “ser-doente”, ele precisa mas, ao mesmo tempo, não quer. A terapêutica é concebida como necessidade na restauração da saúde, mas também se revela como deflagradora de uma doença “existencial” para quem a experencia, pois rompe com sua vida habitual (NEMAN, 2002).

Outro fator apontado como estressor é a percepção de risco sobre o tratamento. O tratamento expõe os pacientes a situações estressoras por permanecerem em contato com outros portadores em meio às intercorrências e procedimentos invasivos em si mesmos ou no outro, havendo até mesmo a ocorrência de mortes durante o procedimento dialítico junto a todos os que estão em tratamento. Há, constantemente, o risco de acontecer algum problema decorrente das condições inadequadas na máquina, no material utilizado ou mesmo erros da equipe de saúde. As condições do local onde é realizado o tratamento nem sempre são suficientes para o bem-estar do paciente durante a terapêutica dialítica. Esse estado de constante luta pela sobrevivência, acompanhado por um severo regime terapêutico, pode ensejar, por sua vez, estados estressantes, tanto na dimensão física como na psicológica (MENDONÇA, 2007).

Em um tratamento tão “invasivo” como a hemodiálise, as complicações são frequentes, sendo as mais comuns, em ordem decrescente de frequência, hipotensão, câibras, náuseas e vômitos, cefaleia, dor torácica, dor lombar, prurido,

febre e calafrios (DAUGIRDAS, et.al, 2003). Em relação à diálise peritoneal, Leehey et al (2003) ressaltam que a peritonite é a complicação mais comum, sendo os seus principais sintomas a dor abdominal, náusea e vômito, sensação de febre, calafrios, constipação ou diarreia.

Além disso, o tratamento dialítico e a própria evolução da insuficiência renal, acarreta algumas comorbidades, como anemia, malformação óssea, acúmulo de fosfato, hipertensão arterial e comprometimento cardíaco (DAUGIRDAS, et.al, 2003). Nesse caso, o cuidado de enfermagem aos sintomas apresentados pelos clientes, e o suporte medicamentoso, são imprescindíveis, tanto para amenizar e solucionar esses sintomas durante o tratamento, quanto para proporcionar melhor sobrevida aos pacientes renais crônicos.

Lembrando que a principal via de eliminação dos fármacos no paciente com IRC está comprometida de forma irreversível, o enfermeiro precisa estar atento quanto à preparação, administração e supervisão deste fármaco, a fim de evitar um evento adverso. Corroborando esta verdade, Coimbra et. al (2001) salientam a importância do conhecimento do enfermeiro a respeito das responsabilidades legais que envolvem a execução da terapia medicamentosa, para promover a segurança necessária ao paciente e, ainda, para que seja capaz de executar cuidados competentes e adequados às necessidades do paciente e às características da terapia prescrita.

Na categoria **Benefícios** percebidos com a terapia renal substitutiva, os sujeitos relataram a melhora dos sintomas no início do adoecimento, maior disposição e manutenção da vida.

Depois que comecei na diálise fui melhorando, ficando mais animado, me alimentando melhor... já cheguei até aqui, agora acho que só vou melhorar E2.

Fiquei quase boa com a hemodiálise, não sinto vontade de provocar, e a falta de ar também melhorou, se não fosse esse tratamento já teria até morrido, porque meus rins pararam mesmo, agora só a máquina consegue tirar a água e a sujeira do meu sangue E9.

... eu quase morri, o que me salvou foi a diálise E8.

Os pacientes renais crônicos reconhecem que o tratamento dialítico é o principal meio de sobrevivência, apesar de ser um pesado fardo, um tratamento obrigatório que garante a manutenção do bem-estar (PEREIRA; GUEDES, 2009).

Embora a criança renal crônica saiba das suas limitações, procura superar os momentos difíceis e tenta viver uma vida bem próxima à de uma criança sadia. Quer ser e estar o mais próximo da normalidade, mesmo sabendo que não é essa a verdade. A criança percebe aspectos positivos no tratamento que tornam melhor sua qualidade de vida: a atenção e maior tempo que ela tem com os pais e com a família; a amizade com a equipe de saúde e demais pacientes que a fazem se achar importante; o alívio da dor e dos sintomas; e a realização de atividades que não conseguia ou não podia antes (VIEIRA et al, 2009).

Na categoria **Demanda de cuidados**, as crianças e os adolescentes narraram sobre os cuidados necessários que precisam realizar em casa para seguir o tratamento e manter o bom funcionamento de fístulas e cateteres para diálise.

Não posso pegar peso nesse braço (mostrou o braço da fístula), nem olhar a pressão nele, e também não posso dormir em cima dele, tenho medo de perder a fístula. E4

Às vezes eu vou no posto de saúde perto da minha tia pra enfermeira fazer outro curativo no catete, só quando tá muito quente, porque ele solta todinho, aí eu fico com medo de pegar infecção e vou lá. E9

Depois do banho tenho muito cuidado pra secar o cateter (Tenckhoff), ao redor dele, quando percebo alguma secreção, passo álcool pra tirar... já tive duas peritonites, tenho medo de ficar internada de novo... durante a diálise fico deitada pra dialisar direito né? E5

As crianças e os adolescentes percebem a infecção como uma possibilidade de piorar seu problema renal e prejudicar a sua saúde, pois já vivenciaram essa situação; e demonstram saber quais são suas complicações. Para prevenir essa situação que os amedronta, seguem as orientações da equipe de saúde e se cuidam, mantendo hábitos de higienização em relação aos cateteres, observando a condição dos curativos, e quando não conseguem resolver sozinhos ou com a ajuda da família, buscam auxílio nos postos de saúde.

A **Farmacoterapia** está relacionada à demanda de medicamentos excepcionais e outros fármacos necessários para o tratamento da insuficiência renal crônica e de suas comorbidades. Nesta categoria, foi possível perceber nas falas que as crianças e os adolescentes não estavam conseguindo aderir corretamente ao tratamento medicamentoso. Ressaltaram a dificuldade para conseguir a medicação anti-hipertensiva necessária para seguir o tratamento, contudo, os demais medicamentos são distribuídos na própria clínica, garantidos também pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mediante o cadastro da dispensação de medicamentos

excepcionais no Programa de Medicamentos de Alto Custo da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, que mantém convênio com as unidades de diálise do Estado.

Eu tenho pouco tempo pra mim mesma, chego da hemodiálise, almoço, daí já preciso sair de novo, por isso não preocupo muito com os remédios, só vou no posto pra buscar a medicação da pressão quando acaba, muitas vezes no posto eles não aceitam a recita da clínica, aí fico sem, porque o dinheiro não dá pra comprar. Não consigo lembrar de tumar todos, são muitos, daí eu esqueço mesmo, quando saio de casa até levo na bolsa, mas nem lembro deles E6.

Tenho quase todos os remédios que preciso, recebo tudo na clínica, só não recebo o da pressão, esse preciso pegar no posto, tem dia que fico sem, porque o posto não entrega sempre, e agora minha mãe vai ter que pegar no outro posto, porque o que tem perto da minha casa não aceita a receita da doutora, hoje minha mãe até falou com ela pra colocar em outra receita. E1

Além da demanda de um tratamento medicamentoso específico e oneroso para o Sistema Único de Saúde, a doença renal crônica envolve perdas sistêmicas significativas, o que implica dizer que os pacientes renais crônicos devem ter acesso e adesão ao tratamento, em especial o farmacológico. Este principalmente, por ser constituído de vários medicamentos de uso diário, com o intuito de estabilizar a doença e evitar o surgimento de complicações (TERRA, 2007).

Considerando a demanda de fármacos necessários para tratamento das comorbidades da IRC, Figueiredo et al. (2001) acrescentam que a quantidade de medicamentos, as reações adversas, a necessidade de períodos de jejum, a incompatibilidade entre as drogas, a dificuldade na compreensão das metas da terapia e do conseqüente uso inadequado, também, contribuem para dificultar o processo terapêutico.

Logo, a aderência conforme Gir et al. (2005), refere-se à conduta do paciente ao seguir as prescrições médicas, no que diz respeito a posologia, quantidade de medicamentos, horário, tempo de tratamento e recomendações especiais para determinados medicamentos. A adesão, no entanto, deve ser entendida como atividade conjunta, na qual o cliente não apenas “obedece” à orientação médica, mas também segue, entende e concorda com a prescrição estabelecida pelo médico.

Em estudo realizado com pacientes renais crônicos, no Ambulatório de Nefrologia do Hospital Universitário Walter Cantídio, da Universidade Federal do Ceará (UFC), os pacientes também informaram que as prescrições de anti-hipertensivos feitas pelos médicos do hospital não estavam sendo aceitas nas

farmácias do Município de Fortaleza, e assim eles não recebiam os medicamentos. Nos postos de saúde, os pacientes estavam sendo orientados a buscar atendimento por médicos do serviço municipal de saúde, para receberem nova prescrição e, então, poderem ter acesso aos anti-hipertensivos (MOREIRA et al, 2008).

Neste estudo, a demanda de medicamentos para prevenir as complicações da IRC, como a hipertensão e as carências nutricionais, o esquecimento, além da falta de acesso a alguns fármacos, são considerados as principais causas da não-adesão à terapêutica medicamentosa. Neste caso, é mister a necessidade de orientações, com uma linguagem mais acessível em relação aos horários, importância desses fármacos no tratamento da IRC e possíveis efeitos colaterais. Além disso, é imprescindível discutir as mudanças necessárias na assistência farmacêutica municipal, buscando melhor resolubilidade para o cliente e sua família.

Contraditoriamente à falta de acesso aos fármacos, a evolução do percentual da despesa total com medicamentos mostrou um descompasso do crescimento com saúde em relação aos medicamentos. Para o Ministério da Saúde, enquanto os gastos totais com saúde aumentaram em 9,6%, aqueles com medicamentos tiveram incremento de 123,9% no período de 2002 a 2006 (VIEIRA, et al., 2007). Além disso, o investimento estimado para o Programa de Medicamentos Excepcionais (fármacos dispensados aos pacientes com IRC, dentre outras patologias), no ano de 2008 foi de 2,70 bilhões, segundo o Ministério da Saúde.

Corroborando essa preocupação relacionada à não-adesão ao tratamento medicamentoso, os índices do Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), em 2008, demonstraram uma inadequação entre os exames laboratoriais dos pacientes renais crônicos e as condutas preconizadas pelos protocolos ministeriais para o manejo da terapia farmacológica. Há necessidade de uma reflexão no que diz respeito ao tratamento das comorbidades da IRC (anemia, hiperfosfatemia, osteodistrofia renal e dislipidemia).

Por conseguinte, a não-adesão ao tratamento é uma dificuldade na assistência efetiva aos indivíduos com insuficiência renal crônica, já que este requer trabalho em equipe, envolvendo o esforço dos profissionais de saúde e a utilização da tecnologia disponível, mas, principalmente, requer a colaboração e o envolvimento da pessoa no cuidado de si (MALDANER et al, 2008). Além disso, a identificação de fatores culturais que estão influenciando na não-adesão ao

tratamento farmacológico pode auxiliar o enfermeiro no estímulo ao indivíduo para realização desse cuidado no domicílio.

É nesta perspectiva de mudança com enfoque cultural, que o enfermeiro e a equipe de enfermagem devem primar por uma conduta fundamentada cientificamente, mas principalmente de aproximação ao modo de vida dos sujeitos, tanto no momento da administração destes fármacos como nas informações prestadas aos sujeitos e membros familiares em relação ao seu uso no domicílio. Assim, a enfermagem atuante nos serviços de Nefrologia deve buscar meios para uma prática além da assistencial, por meio de atividades educativas que envolvam os pacientes no tratamento dialítico e na terapêutica medicamentosa, favorecendo o conhecimento, discutindo dúvidas e enfatizando a relevância de se cuidarem para o sucesso do tratamento estabelecido com base nos aspectos socioculturais.

Na categoria **Criando vínculos**, as crianças e os adolescentes destacaram a amizade com os outros pacientes, a atitude acolhedora dos profissionais e funcionários da clínica, a satisfação em relação à convivência e a confiança que têm nos profissionais, o que pode ser percebido nas falas a seguir:

Minhas melhores amigas são as meninas daqui (outras pacientes), quando venho pra cá, conversamos muito, na hora que vamos fazer as atividades durante a diálise, sempre perguntamos uma pra outra o que vamos fazer, almoçamos juntas e nos passeios também ficamos sempre perto... eu fico preocupada quando elas não estão bem. E1

Gosto muito da X (outra paciente), é uma pessoa que se tornou minha amiga depois que vim pra cá (clínica), sentamos perto, e conversamos muito durante a diálise, isso quando ela não tá dormindo (risos). E7

As meninas (técnicas de enfermagem) são ótimas profissionais, quando passo mal elas sempre me ajudam, todos aqui, são muito atenciosos com a gente... sempre que quero conversar com alguém, desabafar, eu falo com a X, confio nela, porque sei que não vai falar nada pra ninguém, ela me dá muitos conselhos. E6

O X (funcionário administrativo) é muito legal, brinca com a gente... resolve muita coisa que a gente precisa, é só falar com ele. E3

As crianças e os adolescentes, assim como os outros pacientes que fazem tratamento dialítico, vivenciam experiências semelhantes que os aproximam numa relação de amizade, carinho e desvelo com outro. A frequência quase que diária na clínica faz com que convivam regularmente os mesmos pacientes, a terapêutica, os mesmos profissionais e funcionários. Dessa forma, criam-se vínculos de afetuosidade e confiança.

O fato de dialisarem três vezes por semana tanto os aproxima das pessoas que também fazem o tratamento como dos profissionais, revelando as percepções valorativas desse atendimento em virtude dos cuidados recebidos e da comunicação entre eles (RAMOS et al, 2008).

A posição acolhedora dos profissionais e demais funcionários ante os sujeitos, mostrou, na maioria dos relatos, a satisfação das crianças e adolescentes em momentos da produção do cuidado. Para os sujeitos, a atitude receptiva e acolhedora dos profissionais e funcionários, assim como a escuta e a resolubilidade, foram importantes nessa relação intersubjetiva. Ao permitir esta aproximação, de sensibilidade à situação vivenciada pelo outro, os trabalhadores do Serviço de Nefrologia podem conhecer melhor os sujeitos e, assim, estabelecer as prioridades na atenção à sua saúde e no exercício da sua autonomia.

A relação de afeto é concebida como qualquer forma de comportamento que uma pessoa alcança e mantém a proximidade com outro indivíduo diferente e preferido. Para a criança ou para o adolescente, a pessoa que o trata de forma maternal, mantendo uma boa interação social e respondendo aos seus sinais e necessidades, torna-se uma figura de apego (FONSECA; FONSECA, 2002).

A **Desmotivação**, contudo, em relação ao tratamento também foi relatada pelos sujeitos, verbalizaram os momentos em que perceberam o tratamento dialítico como uma terapia sem possibilidade de cura, que lhes impõe uma condição de dependência a uma máquina para continuar vivendo.

O tratamento é sempre o mesmo, tem dia que passo mal quando chego mais pesada, tem dia que não sinto nada, toda vez que faço a diálise as auxiliares aplicam o eprex, por causa da anemia, é mais uma picadinha que levo (risos), quando saio me sinto muito fraca, vou pra casa e durmo a tarde toda, só melhoro no outro dia... mas tenho que levar desse jeito mesmo, não posso ficar sem fazer a diálise, sei que posso morrer se o meu sangue não for filtrado pela máquina. E6

Faço a diálise todos os dias à noite, mas dizer que consigo dormir é mentira, porque muitas vezes a máquina fica apitando, para de funcionar, então não dá pra dormir a noite toda assim, todo dia é igual, não sei até quando, acho que sempre será assim. E5

Tem dia que não quero vim, quero ficar em casa, acordar mais tarde, mas não dá pra fazer isso, já faltei no início e passei mal, tive cansaço. E8

Se por um lado o tratamento dialítico permite às crianças e aos adolescentes a melhora dos sintomas, uma sensação de bem-estar, de outra parte, no momento em que estão dialisando por meio de uma máquina, as limitações da doença e a

dependência do equipamento aparecem com toda a sua intensidade, causando-lhes desânimo, desesperança e monotonia.

A unidade de diálise do estudo busca meios de humanização desse ambiente. Logo, uma proposta que pode agregar benefícios é a musicoterapia, visto que esta terapia se mostrou positiva em estudos de Silva et al (2008), quanto à alteração na percepção do tempo, minimizando a ansiedade, proporcionando sensações de bem-estar, alegria, relaxamento e redução dos sintomas.

III PERCEPÇÃO AMBIVALENTE DO TRATAMENTO DIALÍTICO INDICAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM
ACOMODAÇÃO DO CUIDADO CULTURAL E/OU NEGOCIAÇÃO
Atentar para dúvidas relacionadas aos cuidados com os acessos para diálise, e reaver informações que esclareçam os fatores de risco para infecção. Elogiar os cuidados domiciliares realizados de acordo com as orientações e desenvolver junto aos sujeitos. Dialogar com as crianças e os adolescentes, a fim de entender os motivos da não-adesão de alguns em relação à terapêutica medicamentosa. Enfatizar os benefícios do tratamento dialítico para a manutenção de uma vida mais saudável. Discutir a necessidade de modificar o cotidiano monótono das sessões da diálise, incluindo, por exemplo, a musicoterapia, como uma proposta complementar da assistência terapêutica. Valorizar a aproximação das crianças e adolescentes por meio do vínculo estabelecido com a equipe de saúde e demais profissionais.

IV AMBIENTE HOSPITALAR COMO PROMOTOR DE SAÚDE

Esta temática compreende as unidades de significado em que os sujeitos relataram o prazer e a satisfação de estarem inseridos em um ambiente hospitalar que promove a qualidade de vida. Agrupa as seguintes categorias: **Atividades lúdico-pedagógicas, Recreações, Benefícios sociais e Assistência prestada.**

Na categoria **Atividades lúdico-pedagógicas**, os sujeitos relataram a participação nas atividades desenvolvidas pelos alunos do curso de Psicologia da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) através do Projeto “Educação e Saúde na

Descoberta do Aprender”, realizadas durante as sessões da diálise e na sala de espera enquanto aguardam a consulta médica ou o treinamento da diálise peritoneal realizado pela enfermeira.

É muito bom também as atividades que o pessoal da UNIFOR faz aqui (Unidade de Diálise), ajuda muito quando estamos tristes eles chegam, animam todo mundo, conversam com a gente, trazem um desenho pra colorir, pedem pra escrever uma mensagem sobre um tema, já escrevi sobre deficiência, sobre a doença renal, sobre a vida da gente, quando eles vêm pra cá eu até esqueço que to dialisando. E10

Eu gosto de participar das atividades que os alunos do projeto fazem com a gente, faço várias coisas com massinha, bonecos, casa, árvore, teve um dia que pediram pra fazer um desenho de alguma coisa que lembrasse discriminação, aí eu desenhei uma menina de cadeira de rodas, um cego, e me desenhei com a fistula no braço. E1

Apreendi escrever meu nome aqui, porque quando vim pra cá eu parei de estudar. E3

Durante a hemodiálise eu gosto de ler, já li uns 06 livros. E4

O projeto “Descoberta do Aprender”, empreendimento educacional voltado para portadores de insuficiência renal crônica, partiu da solicitação de uma paciente submetida a tratamento hemodialítico. A equipe clínica, sensibilizada, entrou em contato o curso de Pedagogia da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) para elaborar o projeto, que teve início em abril de 2000 e é pioneiro no País, na área de Educação e Saúde, no atendimento a crianças, adolescentes e adultos com insuficiência renal crônica. O projeto já proporcionou a alfabetização de pacientes durante o período da hemodiálise, com aulas de Português – linguagem oral e escrita, conceitos matemáticos e procedimentos lúdicos (GIL et al, 2006)

Foi possível vivenciar esses momentos de alfabetização e de atividades lúdicas junto às crianças e aos adolescentes; os estagiários vinculados ao projeto desenvolvem essas práticas na clínica duas vezes por semana, em turnos diferentes. Todos os que participaram ficaram animados para realizar os desenhos, pinturas e as tarefas didáticas. Foram momentos de distração e grande interação dos pacientes, profissionais e alunos.

Foi observado no estudo de Queiroz et al (2008) que os doentes renais crônicos anseiam por participar de atividades educativas que lhes possibilitem aprender a fazer uma leitura adequada de sua realidade, até exprimem situações bem críticas em suas falas, que denunciam as atitudes mecânicas dos profissionais e anunciam o sentimento de sujeito passivo de sua história.

Em relação à categoria **Atividades recreativas**, as crianças e os adolescentes destacam os momentos de descontração promovidos pela instituição, falam sobre os passeios, as festinhas realizadas nas datas comemorativas e os presentes que ganham.

Todo ano aqui a X organiza as festinhas da páscoa, dia das crianças, natal, é muito bom, eu já fui no ballet que teve na UNIFOR também, foi lindo, nunca tinha visto, fiquei apaixonada. No ano passado fomos passear na praia, andamos de trenzinho, foi muito divertido, sempre trago minha irmãzinha pra participar também. E1

Gosto muito daqui você viu como foi a nossa festa do dia das crianças no shopping, né? Todo ano o pessoal da clínica faz festa pra nós, ganhamos presentes, passeamos, é uma oportunidade muito boa, porque não tenho dinheiro pra sair, ir nesses lugares que eles levam a gente E4.

Na categoria **Benefícios sociais**, os sujeitos falaram sobre os benefícios que a Instituição oferece aos clientes em tratamento dialítico, dentre estes, as crianças e os adolescentes destacaram o Benefício de Prestação Continuada (BPC) de um salário mínimo, sendo este um direito garantido pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS); as refeições realizadas na clínica, a cesta básica que recebem mensalmente e cursos profissionalizantes (pintura em tecido, artesanato) disponibilizado tanto para os clientes em tratamento, como para os acompanhantes.

Não sei como seria minha vida e da minha família se eu não tivesse o benefício e a cesta básica, porque minha mãe não pode trabalhar, ela precisa vim comigo. E1

Do meu dinheiro que recebo todo mês, é pouco, mas consigo comprar as coisas mais importantes, um remédio e comida pra ajudar nas despesa da casa do meu tio, e também dá pra mandar um pouco pro pai no interior, sei que ele também precisa. E6

Aqui tem tudo, chego tomo café com leite e pão e quando saio da diálise ainda almoço um pouco. E4

Aqui é muito bom, a X organiza uns cursos de pintura, esse mês a minha irmã vai fazer. E7

Durante a visita no domicílio de E4, seus pais falaram sobre a importância do BPC e da cesta básica que a criança recebe, pois complementa a renda familiar. O pai da criança vende frutas no comércio local, além de manter uma pequena horta para consumo da família.

Em relação aos fatores socioeconômicos observados, a situação das famílias é precária, sendo os benefícios recebidos após o adoecimento da criança ou do adolescente, os grandes aliados no enfrentamento desta realidade. Estes

recursos, no entanto, são insuficientes para prover as necessidades básicas desses sujeitos, como também do núcleo familiar no qual estão inseridos, sendo necessário uma visão diferenciada para essas questões.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito garantido pela Constituição Federal de 1988 e consiste no pagamento de um salário mínimo mensal a pessoas com 65 anos de idade ou mais e a pessoas com deficiência incapacitante para a vida independente e para o trabalho. Em ambos os casos, a renda *per capita* familiar deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

Esse benefício é gerido pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), ao qual compete sua gestão, acompanhamento e avaliação. Ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) compete a sua operacionalização, sendo que os recursos para custeio do BPC provêm do Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS).

Quanto aos cursos, estes são oferecidos pela Fundação do Rim, surgida da experiência da equipe multiprofissional do Grupo Instituto do Rim, que, desde 1983, presta assistência nefrológica e social a pacientes com insuficiência renal crônica. Tais pacientes, em sua maioria, são carentes que, em face das limitações impostas pela doença, de evolução lenta e incapacitante, tendem a se tornar socialmente excluídos.

Com o propósito de oferecer oportunidades a essa clientela, a Fundação do Rim desenvolve projetos que possibilitam a esses pacientes o acesso ao ensino, profissionalização, inserção no mercado de trabalho, recobro da autoestima e assistência em suas carências emergenciais. Dentre estes projetos, destaca-se o “Projeto Artes e Ofícios”, que oferece cursos profissionalizantes com o intuito de capacitar os pacientes renais e suas famílias para o mercado de trabalho, por meio da identificação e desenvolvimento de habilidades e competências (FUNDAÇÃO DO RIM, 2009). Os resultados desse trabalho podem ser conferidos com as ilustrações a seguir:



Figura 7 Curso de pintura promovido pela Fundação do Rim, Fortaleza, 2009.

Outro projeto chamado “Oficinas de Artes” estimula entre os pacientes a descoberta de talentos artísticos na Música, no Artesanato e na Pintura. Além destes, o “Projeto Conhecer” oferece ações de orientação e acompanhamento das famílias dos pacientes a fim de facilitar o enfrentamento da doença, por meio de palestras e rodas de conversa.



Figura 8 Curso de artesanato com miçangas promovido pela Fundação do Rim, Fortaleza, 2009.

Na categoria **Assistência prestada**, as crianças e os adolescentes falaram sobre o atendimento recebido pela Instituição, a preferência por determinado profissional, os cuidados realizados por toda a equipe interdisciplinar e as orientações recebidas.

Uma coisa boa que eu acho, é que eles (equipe) perguntam se você merendou, se tomou o remédio da pressão, eles se preocupam com a gente, explicam tudo sobre a alimentação, e isso é muito importante pra não passar mal na máquina. E6

O tratamento daqui é muito bom, todos são ótimos profissionais, quando não estou sentindo bem, a doutora X e a enfermeira X me atendem mesmo não sendo o dia da minha consulta, isso é bom, porque sei que posso ser atendido aqui, não preciso ir pra outro hospital. E2

Prefiro aqui do que no hospital X, lá era tudo enrolado, a diálise não tinha horário certo, cada dia era uma pessoa diferente pra me botar na máquina, teve dia que precisei esperar o dia todo pra dialisar só a noite. E8

Os relatos mostram que as crianças e os adolescentes reconheceram que o cuidado prestado pelos profissionais foi diferenciado. Elencaram a presença e a preocupação da equipe de saúde na realização dos cuidados, bem como a resolubilidade no atendimento.

Uma adolescente comparou o procedimento de punção da fístula arteriovenosa realizada pela enfermagem e demonstrou a sua preferência por um técnico de enfermagem, em razão do cuidado diferenciado

Gosto de todos que cuidam de mim... os técnicos (de enfermagem) são mais uns amigos que eu tenho. Mas têm algumas que vão me ligar na máquina, que eu não gosto, prefiro X, ele me liga bem, eu gosto porque quando ele vai colocar as agulhas não dói muito, agora as outras meninas já pegam pesado. Elas também botam a fita muito grande no meu braço quando eu saio. Eu já acostumei com o X, ele é muito cuidadoso... queria que ele ficasse sempre cuidando de mim, mas ele teve que ir pra outra sala, só que eu não posso fazer nada, porque são eles que resolvem isso, que mandam quem vai pra que sala E1.

Nesse sentido, a percepção dos sujeitos sobre a satisfação vem ao encontro dos pressupostos de Leininger (2006), quando define o cuidado como uma ação ou decisão associada ao tratamento digno, respeitoso e de valorização do outro, com a finalidade de melhorar a condição humana ou o estilo de vida. Ainda que a cura não seja mais possível, como acontece com os pacientes com doença renal crônica, o mais importante é considerar que cuidar da pessoa deve ser o cerne das ações de saúde, e não a insuficiência renal crônica.

IV AMBIENTE HOSPITALAR COMO PROMOTOR DE SAÚDE INDICAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM
PRESERVAÇÃO DO CUIDADO CULTURAL E/OU MANUTENÇÃO
Manter as iniciativas de recreação, distração e atividades lúdico-pedagógicas direcionadas às crianças e aos adolescentes. Preservar as propostas de recobro da autonomia e cidadania por meio dos projetos sociais já desenvolvidos junto aos sujeitos e suas famílias. Divulgar o resultado das atividades realizadas nos projetos para que novas parcerias sejam estabelecidas e, ainda, para que sirva de modelo para outras instituições.

V PERSPECTIVA DE VIDA

Esta temática compreende as unidades de significados que os sujeitos retratam sobre seus planos futuros, onde enfatizando a necessidade de estudar. Expressaram o interesse em relação ao transplante renal, mas também relataram o medo da cirurgia e a falta de envolvimento das famílias; para aqueles que estão longe de casa, o futuro significa poder ficar perto de toda a família. Refere-se às seguintes categorias: **Retorno à escola, Transplante renal, Volta pra casa.**

Na categoria **Retorno à escola**, as crianças e os adolescentes expressaram a vontade e o interesse em retornar as atividades escolares o mais breve possível.

O que eu queria mesmo era voltar estudar, conhecer novos amigos, ver os antigos colegas da escola, gostaria de ver a professora, que ela passasse aula pra mim, gostaria de estar escrevendo, fazendo tarefa e se fosse possível escrever um livro. Quero voltar, mas eles disseram pra minha mãe que a minha idade tá avançada pra 6ª série, por isso só posso estudar a noite, mas não concordo com isso porque minha irmã tem 14 anos e estuda a tarde, porque ela pode e eu não? E1

Pretendo voltar estudar, tentei voltar esse ano, mas era só pensar na escola que tinha que voltar pro hospital e ficar internada. Mas agora estou melhor, acho que no próximo ano vai dá certo. E7

Quero fazer vestibular daqui dois anos, por isso preciso voltar pro colégio, eu continuo estudando em casa, mas não é a mesma coisa, né? E2

Tenho vontade de voltar estudar, quero ser professora. E4

Voltar a estudar para os sujeitos é fazer novos amigos, reencontrar com os antigos, ver a professora, fazer a tarefa, escrever um livro, prestar vestibular daqui a dois anos, e tornar-se professor.

Na categoria **Transplante renal**, as crianças e adolescentes falaram sobre as percepções relacionadas ao procedimento. Alguns sujeitos referiram ter receio em relação ao procedimento, medo da cirurgia, ou da rejeição no pós-transplante, conforme os relatos a seguir:

(...) e quando a doutora falou que eu precisava de um transplante, eu pensei um órgão que não é meu em meu corpo, de outra pessoa, não é meu pode rejeitar, não esperava isso não. E2

Acho que não vou fazer transplante porque tenho medo do que pode acontecer, tenho medo dessa cirurgia, eu já vi pessoas que fizeram e logo perderam, ficaram internadas, e teve que voltar pra máquina. E8

O que move estas crianças é a busca por uma vida melhor, diferente da vida conhecida por elas, em que o tratamento é um sofrimento interminável. Acreditar que não será mais necessário fazer diálise, ir ao hospital com tanta frequência, para realizar o tratamento e serem submetidas a procedimentos dolorosos (como, por exemplo, a punção da fístula arteriovenosa) possibilita que busquem novas maneiras de enfrentamento ou, pelo menos, mantenham a esperança de que um dia sua vida mudará para melhor (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA; 2005).

Outros sujeitos verbalizaram a falta de motivação relativa ao transplante renal. Relataram dificuldades financeiras para realizar os exames nos dias agendados, falta de envolvimento da família, tanto na decisão quanto no acompanhamento ambulatorial para a realização dos exames pré-transplante, e a desinformação concernente à cirurgia com possíveis doadores vivos, o que pode ser observado nas falas reproduzidas a seguir:

Eu quero fazer o transplante renal, minha mãe tava começando a fazer os exames no Hospital das Clínicas, aí ela achou assim meio complicado, ficou com medo da cirurgia, não teve paciência, aí desistiu, aí a enfermeira, a assistente social falou muito com minha mãe, aí a mãe falou que ia pensar. Às vezes eu pergunto em casa – mãe eu vou ficar fazendo hemodiálise pra sempre? Aí ela diz não, você vai fazer o transplante assim que chegar o seu dia, e eu disse pra ela – assim que chegar o meu dia não, eu quero saber logo. Ai ela diz que quando ela decidir ela vai falar com a assistente social pra me botar na fila dos doador cadáver. E1

Meu transplante não sei nem como vai ficar, porque não tenho ninguém por mim, pra ser doador precisa ser de maior, não tenho ninguém, porque tenho minha irmã, mas ela é de menor. Eu até já tentei fazer os exames pra entrar na fila, a primeira vez quem ia doar pra mim era o meu irmão, mas o pessoal fez tanto medo a ele, que ele desistiu, ele ficou com tanto medo que ele desistiu, agora esse mesmo irmão tá preso, e nem pensa em mim. Eu penso em fazer os exames de novo, mas falta até dinheiro pro transporte até o hospital, as vezes não tenho nem pra comer, isso atrapalha o meu caminho, por isso acabo perdendo o dia dos exames. Sempre falo que vou, mas não vou, fico direto pensando nisso, mas falta motivação, sei que a vontade de

transplantar deve ser minha, mas me sinto sozinha pra resolver tudo, por isso não consigo. E6

As crianças e os adolescentes acreditam que o transplante renal pode ser a cura da insuficiência renal crônica, e, ainda, uma possibilidade próxima do considerado “ser normal”, o que pode ser percebido nesses discursos:

Quero fazer o transplante renal pra ter uma melhor qualidade de vida, melhor que a diálise, depois que faz o transplante a gente pode fazer muitas coisas, como antes de adoecer. Eu tô fazendo os exames pro transplante, espero que ocorra tudo bem quando eu for fazer, e que depois de transplantado minha vida volte a ser normal como antes. E2

Quando eu transplantar eu vou estudar, vou ajudar meu pai trabalhar, porque ele trabalha sozinho na roça. Meu pai se preocupa muito comigo, ele fala pra minha mãe que eu preciso transplantar logo pra ficar bom e voltar pra casa, ele fala que esse tratamento de hemodiálise não é brincadeira não, ele diz - ou ele transplanta ou morre, ele fica desanimado, ele quer me ver transplantado logo, aí minha mãe fala pra ele não ficar assim não, que tudo vai dar certo. E3

Eu já transplantei e fiquei um ano sem dialisar, era muito bom, não me achava mais doente, eu estava normal, porque eu brincava, estudava, podia tomar a água a vontade, comer normal, não sentia nada mesmo. Só que eu perdi o transplante, tive infecção, foi muito estranho quando perdi o transplante, fiz várias biopsias, passei dois stent, fiquei internada por causa da infecção urinária, sofri muito mesmo, mas não teve jeito, achei assim muito triste ter que voltar pra hemodiálise, agora já estou na fila de novo, já fiz todos os exames, estou acreditando que dessa vez vai dar certo. E4

Para as crianças e os adolescentes, fazer o transplante renal significa ter melhor qualidade de vida, melhor do que na diálise. Esperam que após o transplante a vida seja normal como antes do adoecimento, quando estudavam, brincavam e ajudavam o pai na roça. A percepção de quem já realizou transplante é que o “ser doente” deixa de existir, os sintomas desaparecem junto com as restrições do tratamento dialítico.

Preferir o transplante a outros tratamentos é quando a criança escolhe não ter que passar pela diálise ou hemodiálise, não sentir dor nem ser mais prisioneira da máquina. Vislumbra a ideia de que o transplante a torne normal, livrando-a das restrições. É a realização de um sonho, não dela apenas, mas da família e amigos. É esperar do transplante tudo o que ela mais quer: poder brincar, correr, nadar, pular, cair, poder comer de tudo, em maior quantidade e variedade, poder beber água, ser feliz, ser normal (VIEIRA et al, 2009).

Na categoria **Volta pra casa**, os sujeitos que não moram na Capital relataram a ansiedade para voltar às suas cidades e residências. Discorreram sobre a saudade das famílias e dos amigos.

Sinto muita falta do meu pai e dos meus irmãos que ficaram lá em Guaraciaba, era muito bom quando ficava brincando no sítio com eles... já tem um ano que não vejo eles, só minha mãe vai lá vê eles, eu não posso por causa da hemodiálise... quero ir embora logo pra casa, aqui eu fico muito sozinho na casa da minha tia. E3

Eu tô com muita saudade da minha mãe e do meu irmãozinho, quero ir logo pra casa, quero brincar com ele, cuidar dele pra minha mãe, brincar com minhas bonecas e estudar. E 11

Quero voltar logo pra casa e recomeçar minha vida, poder ficar no meu quarto, mexer no computador, e ver todo mundo de lá. E2

Na visita ao domicílio de E3, o adolescente comentou que está morando na residência da tia com sua mãe, pois reside a 300 km da capital. Está em Fortaleza há um ano para realizar o tratamento dialítico e os exames para o transplante renal. Neste período, ainda não foi possível visitar o pai e os irmãos em razão da distância, das condições financeiras e do tratamento hemodialítico. Falou com certo saudosismo sobre o sítio onde morava, da ajuda que dava ao pai na lavoura, das brincadeiras com os irmãos menores e da escola que tinha começado a frequentar antes do adoecimento.

V PERSPECTIVA DE VIDA
INDICAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM
ACOMODAÇÃO DO CUIDADO CULTURAL E/OU NEGOCIAÇÃO
Facilitar a mudança de horários ou dos dias da semana para que as crianças e adolescentes consigam negociar com as escolas o retorno às atividades. Priorizar as necessidades dos sujeitos que moram fora da Capital, reduzindo a permanência destes longe de casa e das famílias. Esclarecer aos sujeitos e familiares as dúvidas referentes ao transplante renal: indicação de transplante, possíveis doadores, a cirurgia e os cuidados pós-transplante. Incentivar o transplante renal para aqueles que têm indicação, mas ainda não decidiram.

Apesar da vivência de cada sujeito ser singular e muito significativa, o modo de vida desses sujeitos é semelhante, pois compartilham inúmeras carências e dificuldades em suas vidas.

As modificações no cotidiano dessas famílias demonstraram os desafios que todos passam no dia a dia para manter o tratamento, conseguir melhora na condição

de adoecimento e o tão sonhado transplante renal, revelando uma realidade sofrida, de restrições e de muita luta dessas crianças, adolescentes e de suas famílias. Apesar, no entanto, de uma realidade tão dura no início da vida, continuam fortes, assumindo como verdadeiros heróis e heroínas a crueldade da enfermidade que lhes foi imposta pela vida. Seguem em uma vida transformada, que nem sabiam que existia, mas continuam sonhando, amando da forma mais sincera e serena àqueles que lhes estão ajudando com o chamado “cuidado”.

Analisando a visão de mundo das crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, foi possível ilustrar, na **Figura 9**, os fatores mais significativos que influenciam o estilo de vida desses sujeitos, assim como os cuidados relacionados à saúde e ao tratamento dialítico.

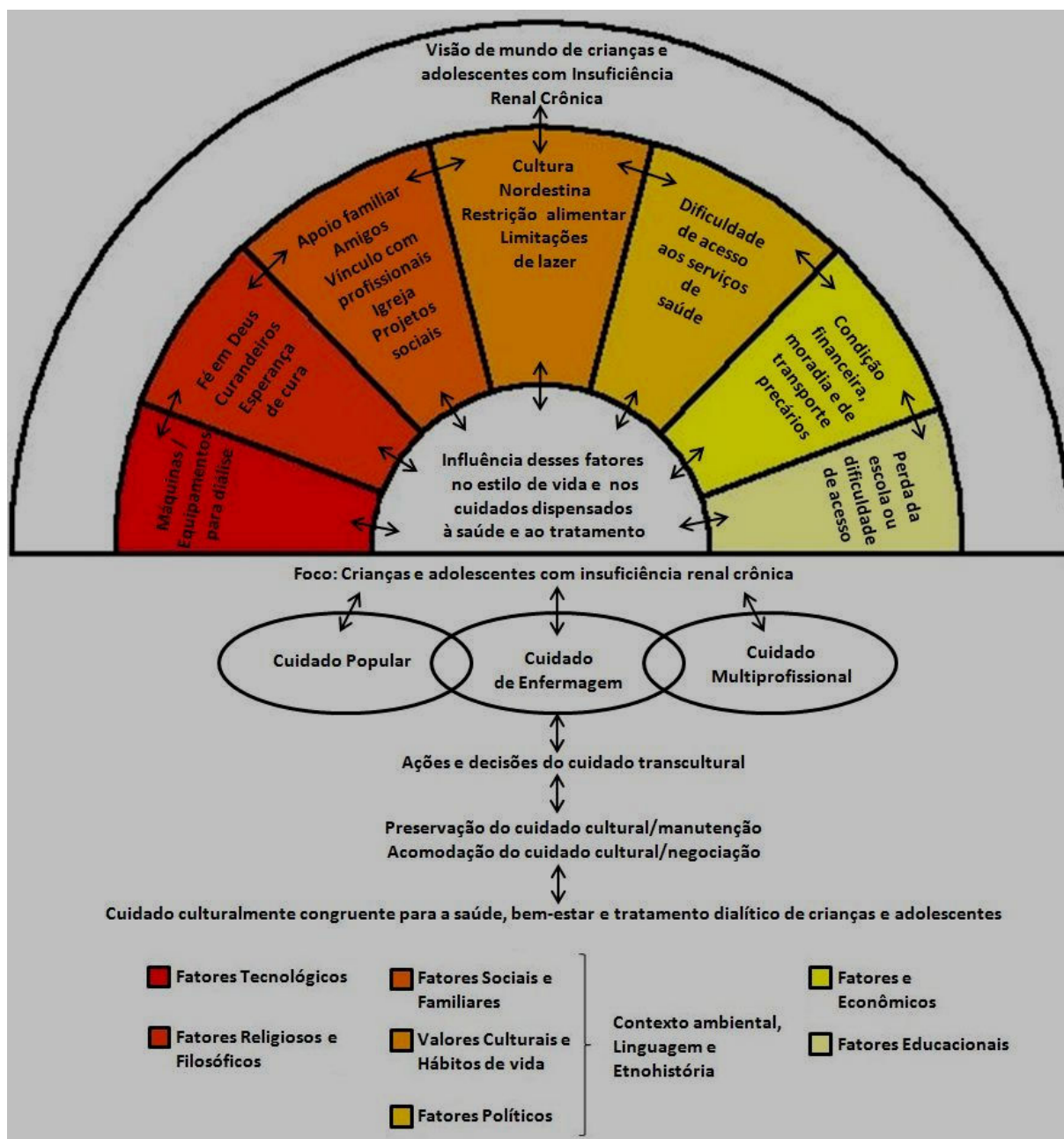


Figura 9 Visão de mundo de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, com base no Modelo *Sunrise*, proposto por Leininger (2006), Fortaleza, 2010.

Os sujeitos perceberam os fatores tecnológicos – máquinas e equipamentos de diálise, como instrumentos indispensáveis para a realização do tratamento dialítico e minimização dos sintomas relacionados à insuficiência renal crônica.

Reconhecem que existe uma relação importante que lhes trazem maior conforto e bem-estar, implicados nos aspectos religiosos, sociais e, fundamentalmente, nos familiares. Por meio destes, recebem apoio, segurança e esperança de cura. Mostram, que dentre os valores culturais e de hábitos de vida

destacam os significados da cultura nordestina influenciando no modo como se alimentam, vestem, dormem e se relacionam.

Estes resultados nos alertam a valorizar os aspectos culturais e o dinamismo do sistema de símbolos constantes nas interações em que as pessoas estão a cada momento interpretando suas ações. Mesmo em idade precoce as influências culturais vão determinando o fazer de cada ser humano. Neste sentido, recordamos o que defende Geertz (1989), no desenvolvimento da Antropologia simbólica, o conceito de cultura é definido como um sistema de símbolos que fornece um mapa para ações. Estamos imbuídos nesta teia de códigos e símbolos, resultado das interações vivenciadas que representam a nossa cultura.

Prosseguindo a análise dos fatores que influenciam o modo de vida dos sujeitos e de certa forma orientam os cuidados à saúde, no caso de crianças e até adolescentes, estes cuidados são fortemente direcionados pelos aspectos sociofamiliares, associados ao sistema socioeconômico e político. Destacamos aqui as condições financeiras, o apoio e acesso do sistema de saúde a estas pessoas. Foram mostradas a dificuldade de acesso e a carência de um modo geral, pois, ante as condições precárias da família, o apoio social recebido é insuficiente para cobrir demandas e necessidades desta população, que requer atenção especial pela fase de crescimento e desenvolvimento, e ainda pela condição de adoecimento crônico.

Neste caso, é preciso refletir se o cuidado dispensado a estas crianças e suas famílias foi capaz de atender suas necessidades. No nível da micropolítica, os agentes produtores de cuidados, em negociação com os usuários, podem desenvolver encontros que facilitam ou não o acesso, o acolhimento e sua própria satisfação. No nível macro, é preciso resgatar junto a essa clientela os direitos sociais que estão garantidos legalmente, pois, no artigo 11 do ECA, consta:

É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. (BRASIL, 1990).

Neste sentido, os sujeitos pesquisados elencaram as inúmeras restrições relacionadas aos fatores políticos, econômicos e educacionais. Foi identificado o fato de que as unidades de terapia renal substitutiva estão centralizadas na Capital do Estado, o que dificulta o acesso aos serviços de saúde de alta complexidade. E, ainda, foi observado que as condições de moradia, financeira e de transporte são precárias e que as crianças e adolescentes não conseguem frequentar as escolas, o

que desencadeia sérias frustrações e muitas dificuldades para manter o tratamento. Tudo isto repercute no desenvolvimento destes sujeitos e cada vez mais bloqueia os direitos sociais e de cidadania.

Nesta perspectiva, lembramos que o sistema de cuidados à saúde é social e culturalmente constituído, pois está inserido em um mundo de relações humanas culturalmente criado, que é a realidade social (KLEINMAN, 1980 apud HELMAN, 2003).

Para Helman (2003), o setor profissional de assistência à saúde não existe em um vácuo social e cultural; ele é expressão dos valores e da estrutura social da sociedade em que se insere e traduz a ideologia dominante desta sociedade. No Brasil, temos inúmeros ganhos e evolução no campo social e da saúde, principalmente, no que diz respeito à legislação do Sistema Único de Saúde (SUS). Conforme já reportado recentemente, citando um dos artigos do ECA, os quais estão garantidos na atual constituição federal, no entanto, é preciso fazer valer estes direitos.

Desse modo, entendemos que diversos fatores influenciam as ações do cuidado popular², que muitas vezes não acontecem como o esperado pela equipe de saúde, nem pelo sujeito e suas famílias. Considerando essa condição, o cuidado de enfermagem desenvolvido nos serviços de terapia renal substitutiva necessita interagir com a realidade vivenciada por esses sujeitos e manter, negociar ou repadronizar as ações de cuidados e, assim, tomar decisões compartilhadas entre sujeito (criança/adolescente), família e equipe de saúde. Assim, haverá aproximação com o contexto cultural dessas pessoas, promovendo uma assistência integral, humanizada e de redução de sofrimento e dor do outro.

Ressaltamos que, no ambiente pesquisado, há valiosas intenções de promover “cuidado multiprofissional” com as crianças e adolescentes. Esta unidade de diálise transpõe as ações de assistência hospitalar, ao oferecer a essa clientela e demais pacientes projetos lúdico-pedagógicos, passeios e assistência social, capazes de promover alegria e inserção social.

² Cuidado popular, ou conforme identifica Helman (2003), o setor informal diz respeito ao domínio leigo, não profissional e não especializado da sociedade, que, dentre as atividades de cuidados que prestam aos seus membros familiares, estão os autotratamentos ou automedicação, conselhos ou tratamentos recomendados por um parente, amigo, vizinho ou colega de trabalho. Nesse setor, a principal arena da assistência à saúde é a família.

O pensamento de Leininger sobre o cuidado de enfermagem, na dimensão transcultural, tem intenção de considerar a pessoa nas diversidades do processo de viver e ser saudável e as formas de cuidados. Sua intenção não é defender a ideia de que isso seja possível ou não, mas de reconhecer que se trata de um fenômeno eminentemente humano, produzido pelos homens em suas relações entre si e com o mundo. Significa compreender que o homem, por natureza, tem potencial para o "cuidar de si" e o "cuidar de outros". O cuidado é, portanto, significativo ao homem (LEININGER, 2006; CASTRO; JUNIOR, 2008).

Considerando a experiência de buscar aproximação com a cultura dos sujeitos investigados, corroboramos as idéias de Modesto (2006), ao ressaltar que o cuidado alicerçado na cultura do sujeito contribui para quebrar as barreiras da impessoalidade do enfermeiro para com o paciente, uma vez que, ao se aproximar da pessoa, dos seus hábitos diários, suas vontades e sonhos, o enfermeiro modifica o seu enfoque em relação ao paciente. As orientações de cuidados se apresentam dinâmicas, adequadas e personalizadas.

Concordamos com a referida autora, à medida que é necessário desarmar a concepção de que o enfermeiro detém o conhecimento e o cuidado. Os sujeitos e suas famílias demonstraram que o cuidado é uma constante em suas vidas e têm como princípios a cumplicidade entre os membros da família, o zelo dos pais em relação aos filhos e o carinho destes para com seus pais. Foi muito bom sermos recebida por eles com afeto, alegria e disponibilidade. Acreditamos que essas sejam as qualidades que eles esperam de um profissional da saúde.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A temática insuficiência renal crônica na infância e adolescência ainda é pouco abordada nos cursos de pós-graduação *stricto sensu*, nas pesquisas de um modo geral e na enfermagem. Nesta área, de acordo com a literatura revisada, esta temática mostra-se em expansão, com os estudos na abordagem compreensiva, os enfoques sociais, históricas e culturais, por ser este o foco de pesquisa na enfermagem.

Em relação às características socioculturais, foi observada uma baixa escolaridade, renda familiar de até um salário, o que é insuficiente para manter o sustento mínimo dessas famílias e os gastos com o tratamento. Também foi observado que 13 pacientes não são de Fortaleza e precisam percorrer até 320 km três vezes na semana para realizar o tratamento dialítico, o que se configura na necessidade de descentralização das unidades de terapia renal substitutiva, facilitando o acesso dos usuários aos serviços de saúde de alta complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS).

Na identificação dos componentes clínicos associados às necessidades de cuidado das crianças e adolescentes, a análise dos prontuários foi importante à medida que permitiu uma caracterização da população estudada. Foram identificados 33 prontuários de crianças e adolescentes inscritos nas diferentes modalidades terapêuticas da Instituição, sendo 18 na hemodiálise e 15 na diálise peritoneal. A idade variou de quatro a 18 anos e houve predominância do sexo feminino.

As principais causas da insuficiência renal crônica foram as glomerulopatias, uropatias, displasia renal, tubulopatias e outras de etiologia indeterminada. A hipertensão e a cardiopatia foram as comorbidades mais frequentes; em relação à sintomatologia daqueles que realizam a diálise peritoneal, peritonite, anemia, dor abdominal e convulsões foram as mais observadas. Em relação aos que fazem hemodiálise, os principais sinais e sintomas foram anemia, hipotensão, cefaleia, hipervolemia, câimbras e infecções relacionadas ao acesso venoso.

A escolha pela pesquisa qualitativa permitiu uma aproximação com as crianças e os adolescentes, valorizando a subjetividade dessas pessoas, seus sentimentos, desejos e angústias. Com efeito, a decisão pela pesquisa etnográfica

como método adquiriu fundamental importância neste estudo, pois orientou o caminho em busca da observação e da compreensão do estilo de vida dos sujeitos, seus padrões de comportamento e percepções no adoecimento e na terapêutica.

Considerando esse método de pesquisa, a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, de Leininger, foi imprescindível na investigação a respeito da cultura das crianças e adolescentes renais crônicos. A etnoenfermagem de Leininger fez com que vivêssemos e participássemos do mundo dos informantes (11 participantes), compreendendo parte do contexto cultural de cada um.

Acreditamos que a etnoenfermagem na qualidade de método de pesquisa tem uma grande contribuição para a prática de enfermagem, à medida que proporciona subsídios para o cuidado cultural, pois vislumbra a articulação teoria e prática nas investigações em diferentes contextos culturais e valoriza novas expressões para o cuidado de enfermagem.

Ao longo desse percurso, foi possível conviver com a realidade das crianças e adolescentes renais crônicos de uma forma diferente, não como enfermeira dedicada somente à supervisão do tratamento dialítico e da escala da equipe de enfermagem, mas como profissional preocupada com o sujeito, com o seu modo de viver e reagir ante as adversidades e enfrentamentos da doença e do tratamento dialítico.

Essa vivência permitiu uma análise profunda da vida dessas crianças e adolescentes, capaz de permitir a apreensão das necessidades e propor algumas ações e decisões do cuidado apropriadas ao modo de vida e ao contexto cultural, o que pode contribuir de forma ímpar para a assistência de enfermagem em nefrologia.

Retomando os questionamentos que nortearam este trabalho — “Como a doença renal crônica interfere na vida da criança e do adolescente?” — no decorrer do 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 desses sujeitos.

As crianças, os adolescentes e famílias enfrentam, quando da descoberta da doença renal crônica e das intervenções terapêuticas, situações desoladoras, por vezes incompreensíveis e inaceitáveis, de profunda transformação na vida cotidiana,

que consiste em cuidados especiais por toda a vida. Dessa forma, o enfermeiro deverá estar preparado para oferecer um cuidar diferenciado, por meio de condutas de aproximação, consideração e compreensão da existência do outro.

Em relação à segunda questão da pesquisa — “Como vivenciam as experiências do adoecimento e da terapêutica no cotidiano? — podemos dizer que esses indivíduos vivem com resignação, porque não podem nem se alimentar com o que gostam, as atividades de lazer são deveras restritas, sendo o cenário para recreação a própria casa, a clínica ou a igreja que alguns frequentam. Os momentos mais significativos de descontração, segundo os sujeitos, foram oferecidos pelo Serviço de Nefrologia, o que revela a importância dos serviços de saúde na promoção do bem-estar dos usuários.

O corpo dessas crianças e dos adolescentes mudou, pois ele carrega em si os acessos para diálise, como os cateteres no pescoço ou no abdômen e as fístulas nos braços. A imagem corporal ficou muito diferente conforme os relatos desses jovens, visivelmente marcada por inúmeros procedimentos invasivos, despertando a curiosidade e o preconceito das outras pessoas. As necessidades corporais, como urinar ou menstruar, parece não existir no mundo do “ser doente renal crônico”.

A escola ficou para trás, por vários motivos, porque não conseguiram acompanhar as aulas em razão dos horários do tratamento, internações, mudança de cidade, e até pela não-aceitação dos colégios após o adoecimento renal. Às vezes a própria casa e a família ficaram pra trás, e a convivência com parentes, que até então mal conheciam se tornou necessária, dificultando mais ainda a adaptação à terapêutica dialítica.

O tratamento dialítico (hemodiálise e diálise peritoneal) foi relatado como uma terapêutica imperativa que traz consigo alguns riscos, como a possibilidade de hemorragias, peritonites, infecções relacionadas aos acessos para diálise, além de vários sintomas durante as sessões. Ainda, foi mencionado como um tratamento que requer muita disciplina e que demanda o uso de vários medicamentos e cuidados especiais, para conseguir responder satisfatoriamente à terapêutica.

Seus benefícios, no entanto, são inegáveis e reconhecidos pelos sujeitos, como a melhora dos sintomas e a manutenção da própria vida, além de propiciar o estabelecimento de vínculos e amizades com a convivência com outros pacientes, profissionais e funcionários da unidade de diálise.

As crianças e os adolescentes contam com o apoio familiar e de parentes, além do suporte social e econômico disponibilizado, tanto pela unidade de diálise, como pelo Governo federal. Por isso, veem o ambiente hospitalar como promotor da saúde, aquele que é capaz de proporcionar a saúde em diferentes dimensões.

E, finalmente — “que aspectos culturais estão envolvidos na maneira de cuidar da saúde?” — os aspectos culturais estão presentes inclusive na forma de se comunicaram, com a utilização de expressões regionais, como, por exemplo, quando estão com náusea, alguns falaram que estavam com vontade de “provocar”. É imprescindível aos profissionais que vão atender esses sujeitos entenderem essa linguagem culturalmente constituída.

A alimentação traz as maneiras e costumes apreendidos no contexto familiar da região Nordeste, onde as pessoas têm o hábito de ingerir comidas muito salgadas e temperadas, como o baião, farofa e carne de sol, o que interfere na dieta orientada, sendo necessária maior compreensão da equipe de saúde para que os sujeitos consigam gradualmente modificar alguns hábitos alimentares. Dormir na cama para não se deitar sobre a fístula arteriovenosa significou mais um rompimento no estilo de vida de alguns, pois a vontade desses sujeitos era continuar dormindo em redes.

A crença religiosa também faz parte do modo de vida dessas pessoas, representando uma forma de apoio espiritual, capaz de confortar e promover a aceitação e o enfrentamento da doença, e até curar a insuficiência renal.

O fato de sobreviver a essa realidade, às vezes por longos períodos, não significa “viver bem”, pois quase sempre há limitações, com prejuízos da participação em várias atividades cotidianas. Por isso, é importante trabalhar com o sujeito o cuidado cultural, mesmo numa situação percebida como “ser crônico”, mas se fazer compreender como “estar crônico”, para emergir uma visão saudável de continuar a vida e não permanecer na estagnação e passividade da doença; cuidar numa situação de cronicidade, permeada de ações técnicas repetitivas, contudo, imbricadas por pretéritas ações humanas, como a escuta, o acolhimento, o toque e a interação interpessoal.

Assim, o **Cuidar culturalmente congruente** com as necessidades de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica pode ser entendido como: uma ação intencional de cuidar estabelecida desde a interação dos saberes científicos da enfermagem e a valorização dos saberes culturais dessa clientela;

desenvolvido por meio de ações e decisões de cuidados emergidos das necessidades dos sujeitos, desde o momento em que recebem o diagnóstico de insuficiência renal crônica até a recuperação de sua autonomia ante o tratamento dialítico.

Nesse sentido, essa forma de cuidar consiste em acolher e estabelecer um vínculo efetivo com a criança ou o adolescente que está chegando para ficar, na maioria dos casos. Após essa interação, o enfermeiro precisa escutar esse sujeito e o seu familiar, além de desenvolver suas habilidades técnicas com qualidade e segurança, com base num conhecimento científico aprofundado na área.

É preciso, contudo, ir além da técnica instucionalizada. O enfermeiro e a equipe devem estabelecer junto ao sujeito e à família, meios para o cuidado domiciliar, já que a continuação do cuidar ocorre na residência. Com o retorno da criança e do adolescente, que configura uma rotina desestimulante, será possível avaliar o tratamento e suas deficiências, assim como prover meios para reaver a autonomia.

Esses sujeitos sonham com o transplante renal, com o retorno à escola e, para alguns, a maior vontade é voltar para casa. Na verdade, estão sonhando com um direito que é instituído constitucionalmente, mas sequer sabem que existe, ou, se sabem, não encontraram meios para atingi-lo. Otimizar essas necessidades é respeitar o ser humano na recuperação da sua cidadania.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, S.S. **Determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio de crianças e adolescentes assistidos pelo Hospital das Clínicas da UFMG**. 163p. Dissertação [Mestrado], 2006. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

ALMEIDA, A.M.; OLIVEIRA, E.R.A.; GARCIA, T.R. Pesquisa em Enfermagem e o positivismo. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.30, n.1, p.25-32, abr/1996.

ALVES, P.C.B.; RABELO, M.C.M.; SOUZA, I.M.A. **Experiência de Doença e Narrativa**. Antropologia e Saúde. Editora Fiocruz, 1999.

ARÊNAS, V.G. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento por diálise peritoneal automatizada e hemodiálise utilizando o instrumento SF-36**. 91p. Dissertação [Mestrado], 2006. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1981.

ARIÈS, P. História social da criança e da família. Resenha de CHIOZZINI, D. **Rev. Comciência**, 2005.

BARONE K.C.; JUNIOR, N.E.C. Uma dimensão paradoxal da teoria de Winnicott sobre a comunicação e sua importância na psicoterapia com crianças gravemente enfermas. **Latin-American Journal of Fundamental Psychopathology on Line**, 2005; 80-88.

BLAKE, P.G.; DAUGIRDAS, J.T. **Fisiologia da Diálise Peritoneal**. In: DAUGIRDAS, J. T.; PETER G. B.; ING, T.S. Manual de Diálise. 3ª ed, Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica Ltda, 2003, 287-303.

BOEHS, A.E. Análise dos conceitos de negociação/acomodação da teoria de M. Leininger. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, 2002; 10(1): 90-96.

BRASIL, Ministério da Ação Social, Justiça, Trabalho e Educação (BR). Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília (DF): artigo 12, 1990.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA** Gabinete do Ministro, portaria nº 82 de 16 de abril de 2003. Brasília, Distrito Federal, 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução No 196 de 10 de outubro de 1996**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.

BRASIL, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome (MDS). **Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social (BPC)**. Sistema Único de Assistência Social, 1988. Acesso em outubro de 2009, disponível em: <http://www.mds.gov.br>

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA. **RDC nº 154, de 15 de junho de 2004**. Brasília, Distrito Federal, 2004.

BRASIL. Senado Federal. **Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994**. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Presidência da República, Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm

BRECHERET, A.P.; FAGUNDES, U.; CASTRO, M.L.; ANDRADE, M.C.; CARVALHAES, J.T.A. Avaliação nutricional de crianças com doença renal crônica. **Rev Paul Pediatr** 2009; 27(2):148-53.

BREGMAN, H.; DAUGIRDAS, J.T.; ING, T.S. **Complicações durante a hemodiálise**. In: DAUGIRDAS, J. T.; PETER G. B.; ING, T.S. Manual de Diálise. 3ª ed, Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica Ltda, 2003, 151-186.

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

CAMPOS, D.M.S. **Psicologia da adolescência: normalidade e psicopatologia**. Petrópolis: Vozes, 2001.

CAPRARA, A.; LANDIM, L.P. Ethnography: its uses, potentials and limits within health research. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.** 2008; 12(25): 363-76.

CARPENITO-MOYET, L.J. **Compreensão do processo de Enfermagem: mapeamento de conceitos e planejamento do cuidado para estudantes**. Tradução Ana Thorell. Porto Alegre: Artmed, 2007, 600p.

CARRARA, S.L. In: BONET, O. **Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 136p , 2004.

CASTRO, E.A.B.; CAMARGO J.K.R. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. **Ciênc. Saúde Coletiva** , Rio de Janeiro, 2008; 13 (supl 2).

CHIVERS, B.M.; SOLID, C.A.; DANIELS, F.X.; CHEN, S.C.; COLLINS, A.J. FRANKENFIELD, D.L. et al. Hypertension in pediatric long-term hemodialysis patients in the United States. **Clin J Am Soc Nephrol** 2009, 4:1363-1369.

CLIFFORD, J. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2002.

COSTA, J.C.; LIMA, R.A.G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2002; 10(3):321-33.

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.

CURREN, D.A. **Clinical nursing aspects discovered with the culture care theory**, In: LEININGER, M.M; McFARLAND, M.R. Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory. Toronto/Canadá: Jones and Bartlett Publishers Canada (2ª ed), 2006. 413 p.

DAUGIRDAS, J. T.; PETER G. B.; ING, T.S. **Manual de Diálise**. 3ª edição, Rio de Janeiro: MEDSI, 2003, 714p.

DI GALLO, A. Drawing as means of communication at the initial interview with children with cancer. **Journal of Child Psychotherapy** 2001; 27:197-210.

DIAS, M.S.A., ARAUJO, T.L.; BARROSO, M.G.T. Desenvolvendo o cuidado proposto por Leininger com uma pessoa em terapia dialítica. **Rev Esc Enferm USP** 2002; 35(4):354-60.

DINIZ, D.P., ROMANO, B.W., CANZIANI, M.E.F. Dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia** 2006; 28(1):32-38.

DINIZ, J.S.S.; SILVA, J.M.P.; LIMA, E.M.; CARDOSO, L.S.B.; MOREIRA, L.S.; SILVA, A.C.S. et al. 30 anos de experiência em nefrologia pediátrica: um estudo descritivo. **J Bras Nefrol** 2005; 27(4): 201-06.

DUARTE, L.F.D. In: BONET, O. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 2004, 136p.

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

DYNIEWICZ, A.M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L.S.G. Narrativa de uma cliente com Insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 2004; 06(02):199-212. Acesso em 10 de outubro de 2009. Disponível em: www.fen.ufg.br

FAQUINELLO, P., HIGARASHI, I.H., MARCON, S. S. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Revista Texto & Contexto – Enfermagem** 2007; 6(4):609-616.

FAQUINELLO, P.; COLLET, N. Vínculo afetivo mãe/criança na unidade de alojamento conjunto pediátrico. **Revista Gaúcha de Enfermagem** 2003; 24(3):294-304.

FERNANDES, M.T.O. **Trabalho com grupos na saúde da família: concepções, estrutura e estratégias para o cuidado transcultural**. 179p. Dissertação [Mestrado], 2007. Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

FERRER, J. **Medicina y Espiritualidad: redescubriendo uma antigua alianza**. In **Bioética: um diálogo Plural** (Homenaje a Javier Gafo Fernández). Madrid: Ed. Univ Pontificia Camillas, 2002.

FISHIBANE, S.; PAGANINI, E.P. **Anormalidades Hematológicas**. In: DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. Manual de Diálise, 3ª ed., Medsi, Rio de Janeiro, 2003.

FLICK, Uwe. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2 ed. São Paulo: Artmed, 2004.

FONSECA, J.P.; FONSECA, M.I.I. **Luto Antecipatório**, In: FRANCO, M.H.P. (Org). Estudos avançados sobre o luto. Campinas: Livro Pleno, 2002. Cap 3, p. 69-94.

FORTES, R.M.S.O. O fortalecimento da enfermagem em nefrologia e o trabalho da SOBEN. **Revista Nursing** 1999; 15(2):10-11.

FRÁGUAS, G. **O enfrentamento da nefropatia diabética na ótica da família**: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de avaliação na família. 2007.189 p. Dissertação [Mestrado] - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

Fundação do Rim. **Fotos dos cursos promovido pela Fundação do Rim**, 2009. Disponível em: <http://www.fundacaodorimce.org.br>

FURTADO, A.M.; PENNAFORT, V.P.S.; FERNANDES, M.C.; SILVA, L.M.S.S; Trabalho em saúde: o modo de agir da enfermagem dialítica. **Rev Enferm UFPE On Line**. 2010; 4(1): 395-400.

GAIVA, M.A.M; PAIÃO, M.R.R.S. O ser criança: percepção de alunas de um curso de graduação em enfermagem. **Rev Latino-Am Enfermagem** 1999; 7(1):75-83.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 1989, 323p.

GIL, L.M.F.; MOTA, P.R.; RIBEIRO, S.K.M. Descoberta do Aprender: um projeto educacional voltado aos portadores de insuficiência renal crônica. **Rev. Humanidades** 2006; 21(1): 98-108.

GROSSMAN, S.; HOU, S. **Obstetrícia e ginecologia**. In: DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. Manual de Diálise, ed. MEDSI, 2003, p.641-54.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde & doença**. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

KUZNIER, T.P. **O significado do envelhecimento e do cuidado para o idoso hospitalizado e as possibilidades do cuidado de si**, 2007. 124p. Dissertação [Mestrado] – Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná; Curitiba, 2007.

LAPLANTINE, F. **Aprender antropologia**. São Paulo: editora Brasiliense, 2001.

LEEHEY, D.J.; GANDHI, V.C.; DAUGIRDAS, J.T. **Peritonite e Infecção do local de saída.** In: DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. Manual de Diálise, ed. MEDSI, 2003, p.385-415.

LEININGER, M.M. **Culture care diversity and universality: a theory of nursing.** New york: National League for Nursing Press, 2ª ed, 2002. 432p.

LEININGER, M.M. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. **Journal of Transcultural Nursing**, United States, 2002; 13(3):189-192. Disponível em: <<http://tcn.sagepub.com>. Acesso em: 12 de novembro de 2008.

LEININGER, M.M. **Ethnonursing Research Method and Enablers** [reimpressão revisada] In: LEININGER, M. M.; McFARLAND, M.R. Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory. Chapter 2, p.43-82, Toronto/Canadá: Jones and Bartlett Publishers Canada (2ª ed), 2006. 413 p.

LEININGER, M.M; McFARLAND, M.R. **Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory.** Toronto/Canadá: Jones and Bartlett Publishers Canada 2ª ed, 2006. 413 p.

LEMONS, F.A.; LIMA, R.A.G.; MELLO, D.F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Rev. Latino-Am Enfermagem** 2004;12(3):485-493.

LEONARD, M.B.; DONALDSON, L.A.; HO, M.; GEARY, D.F. A prospective cohort study of incident maintenance dialysis in children: an North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study (NAPRTCS) study. **Kidney Int** 2003, 63:744-755.

LIMA, C.M.G. et al. Pesquisa etnográfica: iniciando sua compreensão. **Rev. Latino-Am Enfermagem** 1996; 4(1):21-30.

LUGON,J.; MATOS, J.D.; WARRAK, E. **Hemodiálise.** In: RIELLA, M. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos. 4ª ed. Rio de Janeiro; Guanabara Koogan S.A.: 2003, 869-907.

MAAS, T. **O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem.** 2006, 150p. Dissertação [Mestrado]. Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.

MACHADO, L.R.C., CAR, M.R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. **Rev Esc Enferm USP** 2003; 37(3):27-35.

MARQUES, S. M. **Singularidades do cuidado domiciliar durante o processo de morrer:** a vivência de familiares cuidadores. 2003. 151p. Dissertação [Mestrado] - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

MARTINS, C. **Protocolo de cuidados nutricionais**. In: RIELLA, M.C.; MARTINS, C. *Nutrição e o rim*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan: 2001, p. 114-31.

McPHERSON, G.; THOME, S. Children's voice: can we hear them? **Journal of Pediatric Nursing** 2000; 15(1):22-29.

MENDLEY, S. R. FINE, R. N. TEJANI, A. **Diálise na infância**. In: DAUGIRDAS, J. T. BLAKE, P. G. ING, T. S. *Manual de Diálise*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003. Cap. 32, p.575-593.

MENDONÇA, D.P. **Qualidade de vida dos portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise**. 2007, 164p. Dissertação [Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2007.

MINAYO, M.C.S.; MINAYO-GÓMEZ, C. **Difíceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde**. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R.M.G.; GOMES, A.M.H. *O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.117-42.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 9ª ed., São Paulo, 2006, 406p.

MITSNEFES, M.M.; BARLETTA, G.M.; DRESNER, I.G., CHAND D.H.; GEARY, D.; LIN, J.J.; TAEI, H. Severe cardiac hypertrophy and long-term dialysis: The Midwest pediatric nephrology consortium study. **Pediatr Nephrol** 2006; 21:1167-70.

MODESTO, A.P. **O cuidado cultural de enfermagem com o idoso renal crônico em tratamento hemodialítico**. Dissertação [Mestrado], 2006, 145p. Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.

MOREIRA, L.B., FERNANDES, P.F.C.B.C., MONTE, F.S., MARTINS, A.M.C. Adesão ao tratamento farmacológico em pacientes com doença renal crônica. **J Bras Nefrol**, 2008; 30(2):113-9.

MOREIRA, P.L.; DUPAS, G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** 2003; 11(6):757-762.

NEMAN, F.A. **Experienciando a hospitalização com a presença da família: um cuidado que possibilita conforto**. Ed. Fiuza, São Paulo, 2002, 145p.

NEVES, R.S.; JESUS, C.A.C. **Diagnósticos de Enfermagem em Pacientes Lesados Medulares**. Ed. ABEn-DF, 2007, 128p.

NICHOLLS, A. **Sistema Nervoso**. In: DAUGIRDAS, J. T.; PETER G. B.; ING, T.S. *Manual de Diálise*. 3ª ed, Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica Ltda, 2003, 674-694.

NORTH AMERICAN PEDIATRIC RENAL TRANSPLANT COOPERATIVE STUDY (NAPRTCS), 2006. **Annual report: renal transplantation, dialysis, chronic renal**

insufficiency.

Available:

<https://web.emmes.com/study/ped/annlrept/annlrept2006.pdf>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação:** relatório mundial / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.

ORIÁ, M.O.B.; XIMENES, L.B.; ALVES, M.D.S. Madeleine Leininger and the Theory of the Cultural Care Diversity and Universality: an Historical Overview. **Online Braz J Nurs** [online], 2005; 4(2). Disponível em: <<http://www.uff.br>> Acesso em 04 de dezembro de 2008.

PAIM, L., SILVA, D.G.V., TRENTINI, M., VIEIRA, R.M., KOSCHNIK, Z. Tecnologias e o cuidado de enfermagem a pessoas em tratamento de hemodiálise. **Rev Ciência, Cuidado e Saúde** 2006; 5(3):335-343.

PASQUAL, D.D. **O cuidado nas unidades de hemodiálise segundo a percepção dos enfermeiros.** 2004, 96p. Dissertação [Mestrado], Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.

PEREIRA, L.P.; GUEDES, M.V.C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enferm** 2009; 14(4):689-95.

PEREIRA, S.R. **Re-construindo o hospital: a ótica da criança portadora de doença renal crônica.** 1999, 193p. Tese [Doutorado] Universidade de São Paulo: Escola Paulista de Medicina da UNIFESP, 1999.

PILLITTERI, A. **Maternal & child health nursing: care of the childbearing family.** New York: Lippincott Williams & Wilkins, 4ª ed. 2003, 173p.

QUEIROZ, M.V.O.; DANTAS, M.C.Q.; RAMOS, I.C.; JORGE, M.S.B.J. Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. **Texto Contexto Enferm**, 2008; 17(1):55-63.

QUEIROZ, M.V.O. **Só a mãe conhece o filho:** um estudo na etnoenfermagem, 1998.133p. Dissertação [Mestrado]. Universidade Federal do Ceará – UFC, Fortaleza, 1998.

RAMOS, I.C., QUEIROZ, V.O., JORGE, M.S.B. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Revista Brasileira de Enfermagem** 2008; 61(2):193-200.

RIBEIRO, N.R.R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSSEN I., MARCON S.S., SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** 2ª ed. Maringá (PR): UEM; 2004, p.183-198.

RIYUZO, M.C.; MACEDO, C.S.; ASSAO, A.E.; FEKETE, S.M.W.; TRINDADE, A.A.T.; BASTOS, H. Insuficiência renal crônica na criança: aspectos clínicos, achados laboratoriais e evolução. **J Bras Nefrol** 2003, 25(4):200-8.

ROBBINS, W.C.G.; BOMAR, P.J. **Family spirituality and religion. Foundations of nursing care of families en family health promotion.** In: BOMAR, P.J. Promoting

health in families. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders, 2004. P.187-221.

RODRIGUES, M.C.S. A atuação do enfermeiro no cuidado ao portador de insuficiência renal crônica no contexto biotecnológico da hemodiálise. **Revista Nursing**, 2005; 82(8):135-142.

ROSA, N.G.; LUCENA, A.F.; CROSSETTI, M.G.O. Etnografia e etnoenfermagem: métodos de pesquisa em enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm** 2003; 24(1):14-22.

ROSSI, L. **Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico**. 2006, 164 p. Dissertação [Mestrado] – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

SAYEGH, R.; LIM, V.S. **Distúrbios endócrinos**. In: DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. Manual de Diálise, ed. MEDSI, 2003, p.535-43.

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; 8(3): 294-300.

SHROFF, R.; LEDERMANN, S. Long-term outcome of chronic dialysis in children. **Pediatr Nephrol** 2009; (24):463-474.

SILVA, D.M.G.V. Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais. 2001,188p.Dissertação [Mestrado] - Programa de pós-graduação em enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

SILVA, S.A.; FAVA, S.M.C.L.; NASCIMENTO, M.C.; FERREIRA, C.S.; MARQUES, N.R.; ALVES, S.M. Efeito terapêutico da música em portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Rev enferm UERJ** 2008; 16(3):382-7.

SILVEIRA, D.T. **Enfermagem em Nefrologia** In: Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. Editora Porto Alegre: Artes Médicas, 1994, p.213.

SILVEIRA, R.S.; MARTINS, C.R.; LUNARDI, V.L.; FILHO, W.D.L. Etnoenfermagem como metodologia de pesquisa para a congruência do cuidado. **Rev Bras Enferm** 2009; 62(3):442-6.

SIMPIONATO, E.P. **A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica**. 2005, 137p. Dissertação [Mestrado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SIMPIONATO, E.P.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev Bras Enferm** 2009; 62(1):100-6.

SOARES, C.M.B. ; DINIZ, J.S.S. ; LIMA, E.M. ; VASCONCELOS, M.M. ; OLIVEIRA, G.R. ; CANHESTO, M.R. ; MORAIS, A.A. ; OLIVEIRA, E.A. Curso clínico da

insuficiência renal crônica em crianças e adolescentes admitidos no programa interdisciplinar do HC-UFMG. **J Bras Nefrol** 2003; 25(3):117-25.

SOARES, V.V.; VIEIRA, L.J.E.S. Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. **Rev Esc Enferm USP** 2004; 38(3):298-306.

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

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA - SBN. **Diretrizes Brasileiras de Doença Renal Crônica**. São Paulo, abril de 2006. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/diretrizes.htm>>. Acesso em 03 de maio de 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA - SBN. **notícia**. São Paulo, 30 de abril de 2003. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/noticias>>, acesso em: 03 de maio de 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA – SBN; Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia - SOBEN; Associação Brasileira dos Centros de Diálise e Transplante, Associação de Pacientes Renais Crônicos - ABCDT. **Perfil da Doença Renal Crônica: o desafio brasileiro**. São Paulo, 2007. Disponível em: <<http://www.prefeitura.sp.gov.br>>. Acesso em 20 de outubro de 2008.

SOUSA, J.E.X.F. **Os Imigrantes ucranianos em Portugal e os cuidados de Saúde**. 2006, 203p. Dissertação [Mestrado]. Universidade Aberta Lisboa, 2006.

SOUSA, L.B; BARROSO, M.G.T. Pesquisa etnográfica: evolução e aplicação. **Esc Anna Nery Rev Enferm** 2008; 12(1):150-5.

SOUZA, M.L. ; SARTOR, V.V.B. ; PADILHA, M.I.C.S. ; PRADO, M.L. O Cuidado em Enfermagem: uma aproximação teórica. **Revista Texto & Contexto – Enfermagem** 2005;14(2):266-270.

TRENTINI, M. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. **Revista Texto & Contexto Enfermagem** 2004; 13(1):74-82.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2001.

UNITED STATE RENAL DATA SYSTEM – USRDS 2002 Annual Data Report: Atlas of End-stage Renal Disease in the United States. **Am J Kidney Dis**. 2003; 41:S121-34. (online at www.usrds.org)

UNITED STATE RENAL DATA SYSTEM – USRDS 2009 Annual Data Report: Atlas of End-stage Renal Disease in the United States. **Pediatric end-stage renal disease** (online at www.usrds.org)

UNITED STATE RENAL DATA SYSTEM - USRDS. **The USRDS 2004 Annual Data Report: 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.

VASQUES, R.C.Y. **A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança doente**, 2007. 202p. Dissertação [Mestrado] Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2007.

VERÍSSIMO, M.O.R. A experiência de hospitalização explicada pela própria criança. **Rev Esc Enfermagem USP** 1991; 25(2):153-68.

VÍCTORA, C.G; KNAUTH, D.; HASSEN, M.N. **Pesquisa qualitativa em saúde**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2001.

VIEIRA, L.J.E.; BARROSO,M.G.T. Julgar e compreender: contradições da abordagem da equipe multiprofissional à família da criança envenenada. **Acta Scientiarum, Health Sciences**, 2004, 26(1):95-106.

VIEIRA, M.A; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com Mudanças. **Revista Latino - Americana de Enfermagem** 2002; 10(4):552-60.

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

WARADY, B. A. ; SCHAEFER, F.S. ; FINE, R.N. ; ALEXANDER, S.R. (Eds). **Pediatrics Dialysis**. Kluwer Academic Publishers: Printed in Great Britain, 2004. 663p.

WASSNER RJ, BAUM M. **Chronic renal failure. Physiology and Management**. In: BARRAT T.T.M., AVNER E.D., Harmon We. Editors Pediatric Nephrology. 4^a ed. Baltimore: Lippincott Willins & Wilkins, 1999, p.1155-1182.

WATKINS, S.L.; RICHARDS, G.E. **Evaluation of growth and development**. In: AVNER, E.D.; HARMON, W.E.; NIAUDET, P. Pediatric Nephrology. 5^a ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004, p.425-448.

WOODS, NF, YATES, BC, PRIMONO, J. Supporting families during chronic illness. **J Nurs Scholarship** 1989; 21(1):46-50.

ZAMBON, M.P.; BELANGERO, V.M.S.; BRITTO, A.C.G.; MORCILLO, A.M. Avaliação do estado nutricional de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica. **Rev Ass Med Brasil** 2001; 47(2):137-40.

ZORZO, J.C.C. **O processo de morte e morrer da crianças e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem**. 2004, 126p. Dissertação [Mestrado]-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ZUNTINI, K.L.C.R. **Perfil clínico-epidemiológico das crianças e adolescentes admitidos com insuficiência renal crônica em hospital público terciário**, 2008, 129p. Dissertação [Mestrado]. Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para o informante – Criança ou adolescente

Eu, Viviane Peixoto dos Santos Pennafort aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde e Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará, pretendo realizar uma pesquisa intitulada: **Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem**, com objetivo de compreender as vivências no adoecimento e do tratamento em doenças renais. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração para participar de uma entrevista e permitir algumas visitas em sua casa. Serão feitas perguntas sobre aspectos de sua vida: adoecimento, tratamento e o seu dia a dia em relação aos cuidados com a saúde. Se você aceitar participar da pesquisa, farei também visita no seu domicílio; a visita e a entrevista serão agendadas de acordo com sua preferência e da sua família. A entrevista será gravada somente se você permitir, mas garantimos que não será identificada a sua pessoa, ou seja, o anonimato será preservado e as informações serão sigilosas e utilizadas somente para fins da pesquisa. Esclarecemos que esta pesquisa é independente do tratamento que está realizando, e em nada influenciará caso você não estiver de acordo, pois terá a liberdade de não participar ou de retirar seu consentimento em qualquer momento e deixar de participar, com a certeza de que será mantida toda a assistência necessária ao seu tratamento.

Asseguramos que a pesquisa não causará prejuízos pra sua pessoa física, mas se houver algum desconforto ou tristeza, a pesquisadora dará todo apoio de forma a amenizar o sofrimento. Ao final a pesquisa lhe trará alguns benefícios como: melhor entendimento de suas necessidades, como também fornecerá conhecimentos para que os profissionais melhorem a assistência prestada, não somente a você, mas também a outros que se encontram nessa mesma condição de saúde, pois será divulgada em revistas e outros meios de comunicação para os profissionais e a quem interessar.

Garantimos esclarecer qualquer dúvida acerca da pesquisa e de sua participação através do contato comigo (Viviane) no telefone (85) 3296-7295 e (85) 91331146 ou com minha orientadora Maria Veraci Oliveira Queiroz fone: 31017078/88001179. E ainda, através do Comitê de Ética em Pesquisa da UECE no telefone: (85) 3101-9890.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Diante desses termos, declaro que tomei ciência do estudo, entendi minha participação e aceito participar voluntariamente.

Data: ____/____/ 2009.

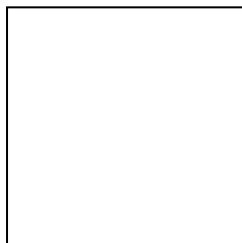
Nome da criança ou do adolescente: _____

Assinatura: _____

Nome do responsável legal: _____

Assinatura: _____

Impressão digital do informante



Nome da pesquisadora responsável: Viviane Peixoto dos Santos Pennafort

Assinatura da pesquisadora: _____

COREN- CE nº.: 099152

APÊNDICE B TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para o responsável legal

Pesquisadora: Viviane Peixoto dos Santos Pennafort

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Veraci Oliveira Queiroz

Eu, Viviane Peixoto dos Santos Pennafort aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde e Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará, pretendo realizar uma pesquisa intitulada: **Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem**, com objetivo de compreender as vivências de seu filho (a) no adoecimento e tratamento da insuficiência renal crônica. Para isto, gostaríamos de contar com a sua permissão para que seu filho (a) possa participar de uma entrevista, e ainda, para que possamos fazer algumas visitas em sua casa, a fim de observar como está sendo o cotidiano desta criança ou deste adolescente. Serão feitas perguntas ao seu filho (a) sobre diferentes aspectos da vida dele (a): adoecimento, tratamento e o seu cotidiano. A entrevista será gravada somente se o seu filho (a) aceitar participar e o senhor (a) permitir. Neste caso, garantimos que seu filho (a) não será identificado (a), ou seja, o anonimato será preservado e as informações serão sigilosas e utilizadas somente para fins da pesquisa. Se o senhor (a) permitir a participação nesta pesquisa, as visitas em seu domicílio e as entrevistas com o seu filho (a) serão agendadas de acordo com a sua preferência e a disponibilidade do seu filho (a).

Asseguramos que a pesquisa não causará prejuízos para seu filho (a), mas se houver algum desconforto ou tristeza, a pesquisadora dará todo apoio de forma a amenizar o sofrimento. Ao final a pesquisa trará alguns benefícios para ele (a) como: melhor entendimento de suas necessidades, também fornecerá conhecimentos para que os profissionais melhorem a assistência prestada, não somente ao seu filho (a), mas também a outras crianças e adolescentes que se encontram nessa mesma condição de saúde, pois será divulgada em revistas e outros meios de comunicação para os profissionais e a quem interessar.

Esclarecemos que esta pesquisa é independente do tratamento que o seu filho (a) está realizando, e em nada influenciará caso o senhor (a) não estiver de acordo. Além disso, o senhor (a) terá a liberdade de não permitir ou de retirar seu consentimento em qualquer momento e seu filho (a) deixar de participar, com a certeza de que será mantida toda a assistência necessária ao tratamento.

Garantimos esclarecer qualquer dúvida acerca da sua permissão e da participação do seu filho (a) na pesquisa através do contato comigo (Viviane) no telefone (85) 3296-7295 e (85) 91331146 ou com minha orientadora Maria Veraci Oliveira Queiroz fone:

31017078/88001179. E ainda, através do Comitê de Ética em Pesquisa da UECE no telefone: (85) 3101-9890.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Diante desses termos, declaro que tomei ciência do estudo a ser realizado e estou permitindo a participação voluntária do meu filho (a) neste estudo.

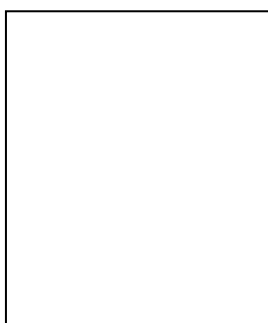
Data: ____/____/ 2009.

Nome da criança ou do adolescente: _____

Nome do responsável legal: _____

Assinatura: _____

Impressão digital do responsável



Nome da Pesquisadora responsável: Viviane Peixoto dos Santos Pennafort

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE C FORMULÁRIO PARA COLETA DE INFORMAÇÕES NOS PRONTUÁRIOS

Admissão: _____ Data da coleta: _____
 Iniciais: _____

Idade:	Procedência			
Sexo: M () F ()	Fortaleza ()	Área Metropolitana ()	Interior do Estado ()	Outro Estado ()
Escolaridade (de acordo com a classificação da Biblioteca Virtual em Saúde – BVS)				
Não alfabetizado ()	Menos de um ano ()	De um a três anos ()	De quatro a sete anos ()	De oito ou mais anos ()
Ocupação/Trabalho:	Condições de Moradia			
Renda familiar:				
Número de pessoas residentes no domicílio:	Com os pais ()	Com um dos pais ()	Com parentes ()	Órgão assistencial ()
Peso:				
Altura:				
EVOLUÇÃO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA				
COMORBIDADES ENVOLVIDAS				
Principais Tratamentos no Âmbito Hospitalar				
Início do tratamento:				
Conservador/Medicamentoso:	Hemodiálise (sessões/sem)	Diálise Peritoneal (modalidade)	Transplante renal	
Queixas:	Principais complicações relacionadas ao tratamento			

Acesso para Diálise						
Cat. Venoso Central (CVC) Jugular() Subclávia () Femoral () Intercorrências:		Fístula arteriovenosa (FAV) Radial () Braquial () Local de punção e intercorrências:			Acesso peritoneal Local de inserção do cateter e intercorrências:	
Exames laboratoriais mais recentes Data:		Ht: Hb: K: P: Ca: PTH:				
Observações						

APÊNDICE D - ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Modo de vida, dimensões culturais e estrutura social conforme Modelo *Sunrise* de M. Leininger

Questões:

1. Fale sobre as mudanças ocorridas em sua vida após o adoecimento.
2. Fale como está sendo seu dia-a-dia.
3. Como está sendo o tratamento?
4. Quando está em casa, o que você precisa fazer para seguir o tratamento e os cuidados orientados?
5. O que você gosta de fazer?

APÊNDICE E - ROTEIRO PARA VISITA DOMICILIAR E HÁBITOS DA FAMÍLIA

Investigação sobre o modo de vida, dimensões culturais e estrutura social conforme Modelo *Sunrise* de M. Leininger

1. Tipo de moradia (alugada, própria, casa de apoio, casa de parentes ou amigos)
2. Descrição do domicílio
3. Apoio social
4. Existência de posto de saúde no bairro
5. Presença de escola no bairro
6. Presença de igrejas
7. Áreas para lazer
8. Distância em relação ao hospital
9. Meio de locomoção
10. Número de pessoas residentes no domicílio
11. Hábitos de higiene
12. Hábitos alimentares e de ingestão hídrica
13. Relacionamento com vizinhos, parentes e amigos.

APÊNDICE F CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

À Diretora clínica do Instituto do Rim

De: Viviane Peixoto dos Santos Pennafort, mestranda da Universidade Estadual do Ceará (UECE).

Orientadora: Dr^a. Maria Veraci Oliveira Queiroz

Assunto: permissão para entrada e utilização do campo para pesquisa.

Estamos elaborando uma pesquisa com o tema, **“Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem”**, a qual é requisito básico para o desenvolvimento do projeto de dissertação que possibilitará o título de: Mestre em Cuidados Clínicos em Saúde, na área de concentração em enfermagem.

Assim, vimos, por meio desta, solicitar a autorização de V. Senhoria para utilizar este campo para a coleta de informações, permitindo o contato com as crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica que estão sendo acompanhadas e tratadas nesta unidade de diálise.

Para resguardar a identidade das pessoas envolvidas, neste trabalho serão utilizados nomes fictícios e atenderemos aos critérios existentes na portaria 196/96 do CNS.

Não será requerido nenhum recurso financeiro, ou material para a elaboração e desenvolvimento do estudo. Informamos que a coleta será iniciada após a liberação do Comitê de Ética em Pesquisa da UECE.

Agradecemos desde já a vossa colaboração.

Atenciosamente,

(Pesquisadora)

Eu, _____, ocupante do cargo de _____ do _____, autorizo a coleta de dados do projeto das pesquisadoras (Viviane Peixoto dos Santos e Maria Veraci Oliveira Queiroz) após a aprovação do referido projeto pelo CEP/UECE.

Fortaleza, _____ de _____ de 2009.

(carimbo e assinatura do (a) responsável)

APÊNDICE G TERMO DE FIEL DEPOSITÁRIO

Eu, _____, cargo: _____, fiel depositário dos prontuários e da base de dados do Instituto do Rim, unidade de diálise localizada em Fortaleza/CE, declaro que a mestrande Viviane Peixoto dos Santos Pennafort, da Universidade Estadual do Ceará (UECE), está autorizada a realizar nesta Instituição o projeto de pesquisa: **“Crianças e adolescentes em tratamento dialítico: aproximações com o cuidado cultural da enfermagem”**, sob a responsabilidade da pesquisadora orientadora Dr^a. Maria Veraci Oliveira Queiroz, cujo objetivo geral é “Compreender como as crianças e os adolescentes com doença renal crônica vivenciam as experiências do adoecimento e da terapêutica, e sua contribuição para o cuidado cultural da enfermagem”.

Ressalto que estou ciente de que serão garantidos os direitos, dentre outros assegurados pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, de:

- 1) Garantia da confidencialidade, do anonimato e da não utilização das informações em prejuízo dos outros.
- 2) Que não haverá riscos para o sujeito de pesquisa.
- 3) Emprego das informações somente para fins previstos nesta pesquisa.
- 4) Retorno dos benefícios obtidos através deste estudo para as pessoas e a comunidade onde o mesmo foi realizado.

Informo-lhe ainda, que a pesquisa somente será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE), para garantir a todos os envolvidos os referenciais básicos da bioética, isto é, autonomia, não maleficência, benevolência e justiça.

Fortaleza, _____ de _____ de 2009.

(carimbo e assinatura do (a) responsável)

ANEXO



Universidade Estadual do Ceará
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
 Av. Paranjana, 1700 Campus do Itaperi CEP. 60.740-000 Fortaleza-Ce
 Fone: 3101.9890 E-mail cep@uece.br

Fortaleza, 30 de junho de 2009

Título: "Vivências de crianças e adolescentes com doença renal crônica: aproximações com o cuidado cultural".

Responsável pela Pesquisa: Viviane Peixoto dos Santos Pennafort

Orientadora: Profa. Maria Veraci Oliveira Queiroz

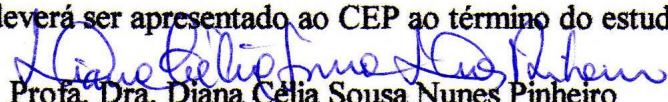
Protocolo: 08670492-3 de 26.02.2009. **FR-244371**

Parecer:

O projeto **VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: aproximações com o cuidado cultural** tem como Instituição responsável pela pesquisa a UECE, e será desenvolvida por aluno do Curso de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos da UECE como requisito para obtenção de título de Mestre. O projeto tem como objetivo geral: Compreender como as crianças e os adolescentes com doença renal crônica vivenciam as experiências do adoecimento e da terapêutica, e sua contribuição para o cuidado cultural da enfermagem. É um estudo qualitativo de abordagem etnográfica, cujos fundamentos seguem a teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger. A coleta de informações será realizada em uma instituição privada vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS) especializada no diagnóstico e tratamento da insuficiência renal crônica em crianças e adolescentes, localizada na cidade de Fortaleza, Ce. Serão entrevistados inicialmente 10 crianças/adolescentes portadores de doença renal crônica, sendo necessário a inclusão de mais sujeitos até a saturação teórica.. Serão incluídos no estudo crianças acima de sete anos (escolares) e adolescentes entre 12 e 18 anos conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente com diagnóstico definido de insuficiência renal crônica há pelo menos um mês e ter condições de comunicação. A coleta de dados se dará através de a) um formulário para coleta de informações nos prontuários que consta das informações relativas aos pacientes, componentes clínicos da evolução e tratamento da doença, b) roteiro para a coleta de narrativas e técnica da observação participante tanto no ambiente hospitalar quanto no domicílio e c) um roteiro para visita domiciliar e hábitos da família. Para a narrativa será utilizada entrevista aberta contendo questões provocadoras e poderão ser realizadas no hospital ou em domicílio, conforme a conveniência do informante, que será gravada e transcrita pela pesquisadora. Para o registro das observações será utilizado um diário de campo. Após a coleta, descrição e documentação dos dados brutos, as informações serão codificadas e classificadas e categorizados os descritores. Além disso, as informações serão analisadas para descobrir a saturação das idéias, sendo realizada a análise contextual e dos padrões. O cronograma está adequado e o orçamento será custeado pelo pesquisador. O termo de consentimento livre e esclarecido está adequado. Curriculum vitae do pesquisador encontra-se na Plataforma Lattes.

O projeto está bem estruturado e é relevante, havendo retorno para o sujeito e a comunidade. Ele atende aos ditames da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde-CNS, portanto está aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UECE.

O relatório final deverá ser apresentado ao CEP ao término do estudo.


 Prof.ª Dr.ª Diana Célia Sousa Nunes Pinheiro
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da UECE