

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Dissertação

**Experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal
no sul do Brasil**

Fernanda Lise

Pelotas, 2015

Fernanda Lise

**Experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal
no Sul do Brasil**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação (Área de Concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Epidemiologia e Práticas de Cuidado na Saúde e Enfermagem) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath

Pelotas, 2015

Fernanda Lise

Experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul
do Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da
Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial, para obtenção do grau de
Mestre em Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,
Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 23 de novembro de 2015

Banca examinadora:

.....
Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz (Orientadora)
Universidade Federal de Pelotas

.....
Prof^a. Dr^a. Giovana Calcagno Gomes (Titular)
Universidade Federal de Rio Grande

.....
Prof^a. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz (Titular)
Universidade Federal de Pelotas

.....
Prof^a. Dr^a. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira (Suplente)
Universidade Federal de Rio Grande

.....
Prof^a. Dr^a. Celmira Lange (Suplente)
Universidade Federal de Pelotas

Agradecimentos

Nesta oportunidade quero agradecer as pessoas que fizeram parte da minha caminhada e claro que a ordem dos agradecimentos não se refere à importância de cada um, pois, todos foram muito importantes.

A **Deus** pela vida e por proporcionar esta experiência de aprendizado.

Aos meus **pais, Emiliano Oreste Lise** (*In memoriam*) que na minha infância se emocionava lendo minhas redações e neste momento, acredito que estejas orgulhoso por esta conquista. A minha querida mãe **Rosina Amália Lise** (Rosa), pela vida e pela dedicação. Mãezinha querida, tu estás sempre em meus pensamentos. Terei sempre na memória tua alegria de viver e posso ouvir tuas gargalhadas ao lembrar momentos felizes que estivemos juntas.

À minha **família** Flávio, Flávia e Felipe, pelo apoio indescritível com palavras.

Ao meu marido, amigo e companheiro **Flávio Roberto Mello Garcia** pelo incentivo, carinho e presença nesta importante etapa da minha vida. Por compartilhar mais esta experiência e pelas leituras e contribuições na minha dissertação. Obrigada meu amor!

À minha querida filha **Flávia Lise Garcia** pela amizade e companheirismo de sempre. Obrigada pelas conversas, pelas músicas e pelas gargalhadas. Eu te amo.

Ao meu querido filho **Felipe Lise Garcia** que com teu abraço de “quebrar os ossos” da mamãe, me faz sorrir milhares de vezes e sentir a imensa alegria de ser criança. Eu te amo.

Às minhas queridas amigas **Silvia Maria Mello Garcia** (sogra querida), **Sonia Augusta Mello e Cleusa Valéria Mello** pela força de sempre, pelo carinho e por estarem com meus filhos nos momentos em que precisei. Vocês foram como anjos.

À minha querida orientadora **Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz** pelo exemplo de Ser humano, pelas longas horas de orientações, pelas pacientes leituras e disponibilidade para me ouvir sempre. Obrigada por dividir seus saberes construídos ao longo de uma vida de dedicação às famílias que convivem com doenças crônicas, por preocupar-se em ensinar para a vida não somente para cumprir uma obrigação com a orientação. E por proporcionar descobertas. Sinto-me lisonjeada por ter sido sua orientanda.

À coorientadora **Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath** obrigada por compartilhar tua forma de cuidar do cuidador da criança em condições crônicas.

Pela atenção, disponibilidade e contribuições ao longo do desenvolvimento deste estudo.

Às queridas doutorandas do PPG/Enf/UFPel **Aline Machado Feijó, Bianca Pozza dos Santos e Raquel Pötter Garcia** pela amizade, apoio e exemplo. Obrigada por compartilharmos descobertas, pela escuta acolhedora e pelas palavras de incentivo. Pelas valiosas contribuições! Aprendi muito com vocês.

Às Acadêmicas de enfermagem, bolsistas do internato em Enfermagem Nefrológica **Debora Viviane Neitzke** por me acompanhar na entrevista e à bolsista de iniciação científica, **Luiza Rodrigues** pela força com as transcrições, genogramas e ecomapas.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem** da Faculdade de Enfermagem da UFPel por proporcionar a oportunidade da minha formação.

À banca de qualificação do projeto **Profª. Drª. Rosani Manfrim Muniz, Profª. Drª. Giselle Dupas, Profª. Drª. Celmira Lange** e a banca de defesa da dissertação **Profª. Drª. Rosani Manfrim Muniz, Profª. Drª. Giovana Calcagno Gomes, Profª. Drª. Celmira Lange, Profª. Drª. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira** pelas valiosas contribuições.

Às **professoras do PPG/Enf/UFPel** pelo exemplo de profissionalismo e ética.

Aos **colegas do mestrado 2014/2015** pelas discussões, reflexões, sugestões para meu projeto de dissertação e pelas conversas descontraídas.

Às **cuidadoras familiares** das crianças que participaram do projeto da dissertação, meu muito obrigada! Por me receberem e dividirem suas experiências de cuidar de seus filhos com Doença Renal Crônica. Obrigada!

Às **funcionárias do ambulatório de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel** pela colaboração e atenção.

À **FAPERGS** pela concessão da bolsa de estudos, permitindo a minha dedicação exclusiva ao mestrado.

Resumo

LISE, Fernanda. **Experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil**. 2015. 123f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

Com o objetivo conhecer as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil, realizou-se este estudo qualitativo e descritivo, após a aprovação do comitê de ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas sob o número 985770. Foram incluídos os familiares caracterizados como cuidador familiar principal da criança que estavam em tratamento conservador renal em um ambulatório de Pediatria do município de Pelotas. A coleta de dados foi realizada de abril a agosto de 2015, por meio de entrevista semiestruturada. O local das entrevistas foi definido com os participantes, na maioria em suas residências. Foram construídos com os cuidadores familiares o genograma e o ecomapa. Participaram 11 cuidadores familiares, todas do sexo feminino, autodeclaradas de cor branca, mães das crianças, a maioria residentes em área urbana, casadas, católicas, com ensino fundamental completo, não exercem atividade profissional remunerada e recebem auxílio doença. A maioria das crianças é do sexo feminino, branca, reside em área urbana, estão na terceira fase do ciclo de desenvolvimento infantil, não frequentam a escola e tem irmãos. Estão em tratamento conservador renal de 2 meses a 11 anos e as principais causas da doença renal foram as malformações do trato urinário e as glomerulopatias. As entrevistas permitiram a construção de cinco categorias nomeadas como: Descobrir a doença; Vivendo a vida pela criança; Lidando com a doença; Percebendo a saúde da criança; Percebendo o apoio. Constatou-se que as transformações que ocorrem na vida do cuidador familiar estão ligadas às mudanças de ordem afetiva, sociais, profissionais e econômicas. Considerações finais: Diante da necessidade de orientação às cuidadoras familiares, a enfermagem pode contribuir no empoderamento familiar promovendo o envolvimento destes nas decisões que envolvem a saúde da criança com doença renal.

Palavras-chave: criança; cuidadores familiares; enfermagem; infância; insuficiência renal crônica

Abstract

LISE, Fernanda. **Family caregiver's experiences with child in renal treatment conservative in South of Brazil**. 2015. 123f. Dissertation (Master of Science) - Graduate Program in Nursing, School of Nursing, Federal University of Pelotas, Pelotas, 2015.

This study aimed to understand the experiences of the child's family caregiver in renal conservative treatment in southern Brazil, this is a qualitative descriptive study, developed after approval of the Ethics Committee of the Nursing School of the Federal University of Pelotas under number 985 770. Family members were included characterized as primary family caregivers of children who were in renal conservative treatment in a pediatric clinic in the city of Pelotas. Data collection was conducted from April to August 2015 through semi-structured interview. The location of interviews was defined with the participants, mostly in their homes. They were built with family caregivers the genogram and eco-map. Attended by 11 family caregivers, all female, white self-declared, children's mothers, most residents in urban areas, married, Catholic, with completed elementary school, have unpaid professional activity and receive assistance disease. Most children are female, white, lies in urban areas, are in the third stage of child development cycle, do not attend school and have siblings. They are in renal conservative treatment from 2 months to 11 years and the main causes of kidney disease were urinary tract malformations and glomerulopathies. The interviews allowed the construction of five categories named as: Discovering the disease; Living life by the child; Dealing with the disease; Realizing the health of children; Realizing the support. It was found that the transformations that occur in the life of caregivers are linked to changes in affective, social, professional and economic. Final thoughts: Faced with the need for guidance family caregivers, nursing can contribute to the family empowerment by promoting their involvement in decisions involving the health of children with kidney disease.

Key-words: child; caregivers; nursing; childhood; renal insufficiency, chronic

Sumário da Dissertação

I	Projeto de Pesquisa	9
II	Relatório do Trabalho de Campo	61
III	Artigos com os Principais Resultados do Estudo	104

I Projeto de Pesquisa

Lista de Figuras

Figura 1	Estágio da DRC com suas respectivas definições, características e sinais e sintomas clínicos	29
Figura 2	Cronograma de desenvolvimento do projeto de dissertação para os anos de 2014 e 2015	39

Lista de Tabelas

Tabela 1	Recursos humanos e plano de despesas necessários para o desenvolvimento do projeto do estudo. Pelotas, 2014	40
Tabela 2	Recursos materiais e plano de despesas necessários para o desenvolvimento do projeto do estudo. Pelotas, 2014	41

Lista de Abreviaturas e Siglas

APS	Atenção Primária em Saúde
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DRC	Doença Renal Crônica
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
FFR	Falência Funcional Renal
GMRP	Glomerulonefrite Rapidamente Progressiva
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IR	Insuficiência Renal
IRC	Insuficiência Renal Crônica
ITU	Infecção do Trato Urinário
MFTU	Mal Formações do Trato Urinário
PESS	Pesquisas Estratégicas para o Sistema de Saúde
PMPIC	Casos por milhão da população com idade compatível
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RCV	Risco Cardiovascular
RS	Rio Grande do Sul
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCPel	Universidade Católica de Pelotas
UFPeI	Universidade Federal de Pelotas

Sumário

1 Introdução	13
1.1 Justificativa	14
2 Objetivos	19
2.1 Objetivo geral	19
2.2 Objetivos específicos	19
3 Pressupostos	20
4 Revisão de literatura	21
4.1 O cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal	21
4.2 A família no contexto do tratamento renal	23
4.3 A criança com doença renal crônica	26
4.4 O cuidado de enfermagem à criança em tratamento conservador renal e sua família.....	27
4.5 Tratamento conservador renal ou pré-dialítico na infância	30
5 Metodologia	32
5.1 Caracterização do estudo	32
5.2 Cenário do estudo	33
5.3 Participantes do estudo	33
5.4 Critérios de inclusão	34
5.5 Critérios de exclusão	34
5.6 Princípios éticos	34
5.7 Procedimentos para a coleta dos dados	35
5.8 Análise dos dados	37
6 Cronograma	39
7 Orçamento	40
7.1 Recursos envolvidos	40
7.2 Recursos humanos e materiais	40
7.3 Recursos humanos e plano de despesas	40
7.4 Recursos materiais e plano de despesas	41
Referências	42
Apêndices	49
Anexo	58

1 Introdução

Muitos países vivem a chamada transição epidemiológica em que o número de indivíduos com doenças crônicas tem aumentado, sendo elas conhecidas como “Doenças da Modernidade” (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002; ANDERSON; HORVATH, 2004). Na população infantil, as doenças crônicas tornaram-se uma preocupação, uma vez que as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) levam décadas para estar completamente instaladas na vida de uma pessoa e tem origem em idades jovens. No Brasil, na Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios (PNAD), realizada em 2008, se constatou que 9,1% das crianças de zero a cinco anos, e 9,7% de seis a 13 anos do total geral da população, têm alguma doença crônica (IBGE, 2010). Esses números são significativos e exigem um olhar cuidadoso, pois a doença crônica afeta tanto o funcionamento orgânico, quanto o social e familiar.

As condições crônicas na infância impõem a necessidade de assistência e acompanhamento de profissionais de saúde, pois provoca limitações nas atividades diárias, afeta o crescimento e o desenvolvimento da criança, altera a rotina familiar, e, além disso, muitas famílias possuem pouco conhecimento sobre a doença (RIBEIRO; ROCHA, 2007; PEDROSO; MOTTA 2010; MENDES, 2011).

Dentre as condições crônicas que acometem as crianças está a Insuficiência Renal Crônica (IRC), que é conceituada como uma síndrome complexa, consequente à perda irreversível da função renal, geralmente, lenta e progressiva da capacidade excretora do rim, ou seja, a redução progressiva da filtração glomerular, que é o principal mecanismo de excreção de solutos tóxicos não voláteis gerados pelo organismo por pelo menos três meses (DRAIBE; AJZEN, 2011).

Seu diagnóstico é realizado quando existem antecedentes pessoais e familiares. Conforme as diretrizes para o estadiamento da DRC, ela é diferenciada

em estágios (1 a 5), de acordo com a intensidade da perda da função renal, sendo o quinto estágio necessário de terapia renal substitutiva (TRS) (HOGG et al., 2003).

Para retardar a necessidade da TRS, utiliza-se o Tratamento Conservador Renal na infância que consiste na realização de avaliação inicial da doença renal, prevenindo e tratando a acidose metabólica, os distúrbios do sódio e do potássio, a doença mineral e óssea, a anemia e a hipertensão. Além disso, a família recebe suporte psicológico e informações sobre a doença e o tratamento (SBN, 2014).

A doença renal na infância acarreta ônus à qualidade de vida das crianças e suas famílias e compromete as atividades diárias (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009). Neste sentido, a família tem importante papel no cuidado à saúde da criança em condição crônica, uma vez que, assume a responsabilidade com a saúde física, mental e social de seus membros (COMARU; MONTEIRO, 2008).

1.1 Justificativas

A investigação sobre as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal é importante, para conhecer como as famílias manejam este evento, permitindo assim, identificar como esses cuidadores familiares vivenciam o processo de adaptação do adoecimento da criança, quais significados tiveram para eles esta vivência.

A Insuficiência Renal Crônica na infância é um problema social e de saúde pública para o qual, até o momento, o Brasil não dispõe de números exatos da prevalência de crianças em tratamento conservador ou pré-dialítico. Sendo, portanto, fundamental conhecer a vivência do cuidador familiar em seus estágios iniciais para o desenvolvimento de estratégias de prevenção da IRC (BASTOS, 2010). Considera-se importante conhecer as necessidades de cuidado à saúde da criança, as formas de enfrentamento e a rede de apoio social à família da criança em tratamento conservador renal (CANHESTRO, 2010).

O ato de cuidar de uma criança com DRC é gerador de fastidiosa carga de trabalho e responsabilidade, comprometendo a dinâmica familiar. Por isso, faz-se necessário que a Enfermagem, dirija sua atenção à família, conhecendo suas demandas e auxiliando no desenvolvimento de estratégias de apoio para o enfrentamento, reduzindo a carga das condições crônicas e proporcionando qualidade de vida às famílias.

Nesse contexto, desenvolver este estudo com o cuidador familiar principal da criança em tratamento conservador renal é relevante, porque ele representa um importante apoio aos seus membros e tem assumido os cuidados diários necessários à terapêutica. No entanto, a família necessita do suporte fornecido pelo enfermeiro por meio do vínculo, uma vez que a satisfação está diretamente ligada à resolutividade das demandas apresentadas. Desse modo, quando as famílias são acolhidas, ficam satisfeitas com o serviço e o envolvimento tende a crescer (NÓBREGA et al., 2013).

Dessa forma, será possível, a partir da realidade apresentada, conhecer quais são as demandas no cuidado à criança em tratamento conservador renal e a forma de organização dos cuidadores para supri-las. Com isso, a Enfermagem junto com a família poderá construir e fortalecer a rede de cuidados, visto que, estudos apontam a necessidade de explorar tais questões que supram as demandas identificadas no cuidado à criança, uma vez que este não pode ser realizado superficialmente, sem diálogo, indo além da fragmentação, e do tecnicismo voltado apenas à patologia. Deve preocupar-se com o todo, realizar o cuidado com disponibilidade, empatia, compromisso, reciprocidade e interação (MOTTA et al., 2009; NÓBREGA et al., 2010; CRUZ et al., 2013).

Nessa perspectiva, o presente estudo pretende ampliar o conhecimento sobre a temática ao abordar as experiências do cuidador familiar, conhecendo como ocorre o cuidado à criança e as estratégias de enfrentamento à IRC da criança em tratamento conservador renal.

Sabendo-se que há um número considerável de crianças com IRC, que os custos com este tratamento são altos e que as famílias podem possuir pouca informação para manejar esta nova situação e que ainda existem poucos estudos sobre o tema, observou-se a necessidade de conhecer quais as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal.

Para tanto, realizou-se uma busca bibliográfica eletrônica com o objetivo de conhecer o estado da arte sobre o tema “A experiência da família da criança em tratamento conservador renal”, durante os meses de maio a junho de 2014 e constatou-se que os estudos abordando o tratamento conservador renal são escassos. A pesquisa ocorreu no Índice PubMed e nas bases de dados eletrônicas Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL); American Psychological Association (PsycINFO); e (John Wiley & Sons, Inc.

editora internacional (Wiley). Buscaram-se estudos que respondessem a questão norteadora: "Quais são as experiências da família de crianças com insuficiência renal?"

As palavras-chave foram "*Insuficiência Renal*" e "*Família*" e "*Criança*" conectados pelo operador booleano *and*. Os critérios de inclusão foram: estudos primários com metodologias qualitativas ou quantitativas, publicados em Inglês, Espanhol ou Português no período de 2004 a 2014. Foram excluídos os resumos de comunicação em congressos, as notícias, os estudos que não abordassem a experiência da família da criança como: estudos com adultos; resultados laboratoriais; associação de IR (Insuficiência Renal) e outras patologias.

A busca realizada no índice PubMed, gerou inicialmente 186 artigos. Utilizando os filtros idioma e período de tempo (Artigos em Espanhol, Inglês ou Português, Humanos no período compreendido entre 2004 a 2014) resultou em 44 artigos dos quais foi realizada a leitura dos títulos e resumos para verificar a sua adequação aos critérios de inclusão e exclusão indicados. Após análise criteriosa foram pré-selecionados sete artigos.

Na base de dados CINAHL, com o cruzamento proposto, resultou em dez estudos, que após leitura dos títulos e resumos, três estudos foram selecionados. Nas demais bases de dados não foram localizados estudos que preenchessem os requisitos para fazer parte desta amostra, resultando, portanto, no total de dez estudos primários.

Os resultados apontaram que dentre as dez publicações analisadas seis foram realizadas por enfermeiros (WAISSMAN, 2010; PAULA et al., 2008a; PAULA et al., 2008b; SETZ et al., 2005; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009; CANHESTRO et al., 2010) e quatro por médicos (WIEDEBUSCH et al., 2010; TONG et al., 2010; JOHNSON et al., 2008; BATTE et al., 2006). Estes estudos são procedentes da Alemanha, Austrália, Brasil, França e Reino Unido.

Johnson et al. (2008) afirmam que as crianças latinas com IRC enfrentam atrasos na aquisição de atendimento com nefrologista, pois, fatores sociais, econômicos, culturais e educacionais influenciam na comunicação. Este estudo, ressaltou ainda a importância das redes sociais como ferramentas para aumentar a adesão ao tratamento. Para Paula et al. (2008) as enfermeiras podem contribuir para identificação dos apoios sociais, e destacaram a necessidade de ações intersetoriais e multiprofissionais.

Além disso, estudo mostrou a necessidade de educação e formação para os profissionais de saúde que trabalham com crianças com IRC em dimensões culturais da doença e acesso aos cuidados (JOHNSON et al., 2008). Visto que, as crianças percebem a realização do transplante renal como a única possibilidade de voltarem a vivenciar uma vida normal (SETZ et al., 2005).

Neste sentido, outros afirmam que as famílias das crianças com IRC precisam ser incluídas no planejamento do cuidado como facilitadoras do processo terapêutico da criança, receber orientação sobre a doença e o tratamento (PAULA et al., 2008b).

Durante o processo de vivência da doença o paciente e sua família adquirem uma base de conhecimento que é prático e teórico sobre a patologia e o tratamento, o que o empodera para gerir os cuidados. Isto possibilita que a família e profissionais troquem pontos de vista e avaliem o que é melhor para o tratamento e gestão do cuidado da criança (WAISSMAN, 2010).

Contudo, quando avaliado o nível de conhecimento dos familiares e pacientes, 54,7% apresentaram conhecimento insuficiente, levando os pesquisadores a sugerir a reavaliação das estratégias que vem sendo utilizadas nas atividades educativas, tornando-as mais adequadas a cada paciente, levando em consideração sua capacidade de compreensão e experiências acumuladas (CANHESTRO et al., 2010).

Recomenda-se, que a avaliação psicossocial das famílias deve incluir a avaliação dos irmãos, levando-se em conta o nível de desenvolvimento da criança a fim de avaliar risco potencial ou dano emocional. Conforme identificou Paula et al. (2008), os irmãos se sentem excluídos por não receberem a mesma atenção, bem como, outros membros se sentem afetados pela sobrecarga dos cuidados com a criança. Por isso, os membros da equipe devem incentivar os pais a dar aos irmãos a oportunidade de discutir suas ansiedades e preocupações (BATTE et al., 2006).

Tendo em vista os apontamentos dos estudos, a adaptação a uma doença crônica na infância é um processo complexo que se modifica à medida que a criança e sua família superam enfrentamentos anteriores (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Assim sendo, Wiedebusch et al. (2010) referem que os pais de crianças em diálise experimentam mais limitações na qualidade de vida do que os pais de crianças que vivem com um enxerto renal e pais de crianças submetidas a

tratamento conservador renal. Porém, as mães das crianças apresentam menor qualidade de vida que os pais.

Apesar de enfrentar dificuldades profundas, os pais se esforçam para cumprir suas responsabilidades de provedor da dupla parental e de saúde. Estes parecem precisar de melhores estruturas de apoio para ajudá-los a lidar com as dificuldades encontradas durante todos os estágios da doença de seu filho (TONG et al., 2010).

O interesse em conhecer as experiências do cuidador familiar da criança em condições crônicas e deu-se por acreditar que esse conhecimento pode auxiliar e fortalecer a rede de cuidados a criança com doença crônica resulta das vivências da autora no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Comunitária da Região de Chapecó, e do Curso de Especialização em Enfermagem Pediátrica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Bem como, da experiência profissional como enfermeira em unidade de internação pediátrica e da vivência em participar de projeto de pesquisa ligado à doença crônica renal, levando à reflexão e questionamentos sobre como se dá o cuidado à criança em tratamento conservador renal? Qual é a rede de apoio do cuidador da criança em tratamento conservador renal?

Portanto, a questão que norteou este estudo foi “Quais as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal?”

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

Conhecer as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil.

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar os cuidadores familiares das crianças em tratamento conservador renal;
- Conhecer as estratégias utilizadas pelo cuidador familiar no cuidado à criança em tratamento conservador renal;
- Identificar a rede social de apoio do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal.

3 Pressupostos

O recebimento do diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica na infância gera sofrimento pelo desgaste emocional relacionado com o prognóstico negativo. Conseqüentemente essa situação impõe:

- Mudanças na rotina familiar necessitando de ajustes para o cumprimento do tratamento;
- Os cuidadores das crianças buscam organizar-se utilizando estratégias para o enfrentamento da nova condição;
- Recebem o apoio do círculo familiar e de outros órgãos e entidades que fornecem suporte neste momento, o que proporcionam a união dos familiares.
- A condição crônica na infância enfraqueceu a família, os membros afastaram-se, a família desuniu-se e o cuidador familiar assume os cuidados com a criança.

4 Revisão da literatura

Neste capítulo, será apresentada a revisão da literatura sobre o cuidador familiar da criança; contextualizando a família no contexto do tratamento; a criança em condição crônica; o cuidado de enfermagem à criança em tratamento conservador renal e sua família; a insuficiência Renal Crônica na infância; pesquisando a insuficiência renal crônica na infância e o tratamento conservador renal ou pré-dialítico na infância.

4.1 O cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal

O cuidador familiar é aquele indivíduo que presta os cuidados à saúde da criança doente a maior parte do tempo, em geral este é representado pela mãe da criança, que organiza os inúmeros cuidados, desde a internação, horários dos remédios, intercorrências até os retornos ambulatoriais (SILVA; BARROS; HORA, 2011).

É este acúmulo de experiências alicerçado na transmissão das tradições, dos hábitos, da educação e nas suas próprias reflexões que o cuidador familiar utiliza como ferramenta para realizar os cuidados à criança uma mescla de experiências prévias que ela vivenciou (COMARU; MONTEIRO, 2008).

A experiência do cuidador familiar da criança em condição crônica é relatada como uma vivência muito significativa do adoecer da criança, que perpassa por diversas etapas, em que sentem medo da morte, falta de apoio familiar, privações financeiras, até a adaptação a nova condição (SILVA; BARROS; HORA, 2011).

Ao experimentar a doença, a família enfrenta, além do tempo prolongado da doença, em relação às condições crônicas, o risco de complicações (ELSEN;

MARCON; SILVA, 2002). Outras apresentam mau funcionamento dos papéis, má comunicação e baixo envolvimento afetivo com a criança, quando comparadas a famílias em condições saudáveis (GODIWALA et al., 2010; LEWANDOWSKI, et al., 2011).

Além disso, a família enfrenta contratempos relacionados ao distanciamento dos membros da família, conflitos intrafamiliares, dificuldades financeiras e de transportes, reorganização do cotidiano e a carência de orientações que as instrumentalizem para o cuidado domiciliar (ALVES et al., 2006; ARAÚJO et al., 2009; SILVA, 2010; PEDROSO; MOTTA, 2010) sobrecarregam a família, que se sente responsável por amenizar os efeitos da doença (MARCON et al., 2007; PEDROSO; MOTTA, 2013).

Uma vez que a condição crônica não afeta somente a criança, mas a rotina da família e suas relações sociais de maneira intensa e sem retorno, tal situação traz consigo a incapacidade que se desenvolve de modo gradual e progressivo impondo à família períodos de alívio mínimos e novas demandas de cuidado acrescidas à rotina familiar, necessitando de uma rede de apoio (SILVA; CORREA, 2006). Para os pais cuidar de uma criança com doença renal crônica é enfrentar dificuldades, necessitando de estruturas de apoio para ajudá-los no manejo dos obstáculos durante as etapas da doença de seu filho (TONG et al., 2010).

Johnson et al., (2008) ao falarem sobre as barreiras encontradas por crianças latinas com doença crônica renal, salientam a importância em conhecer a cultura local respeitando tais dimensões para o diagnóstico precoce, e as redes sociais como ferramenta para aumentar a adesão ao tratamento. Sendo assim, a rede de apoio é importante para a tomada de decisões e suporte material, emocional e afetivo, contribuindo para o bem estar da família (NÓBREGA; COLLET; COUTINHO, 2010; CRUZ et al., 2013).

Distinguir apoio social de rede social é importante, pois, estes conceitos estão interligados, possuem diferenças entre si. A rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. O apoio social situa-se na perspectiva pessoal, sendo constituído por membros dessa rede social, realmente importantes para as famílias (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

Fazem parte da rede social os parentes, amigos, vizinhos, organizações religiosas, o sistema de saúde e o escolar os quais são fontes de apoio externo (BULLOCK, 2004). Dessa forma, é necessário especificar os atributos do apoio

social, identificando necessidades, disponibilidades, indicadores de rede e apoio, situação social e resultados esperados, para que seja possível conhecer os anseios de apoio que as famílias necessitam e para a promoção da saúde (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008)

A Enfermagem pode contribuir para a formação da rede social com o desenvolvimento de grupos de apoio para os cuidadores, tanto no hospital como em outros ambientes. O contato com pessoas que tiveram sucesso servirá para apoiá-las, fortalecê-las e orientá-las quando ela se encontrar fragilizada, para enfrentar a crise, construir estratégias de cuidado de si e adaptar-se à nova situação na tentativa de reequilibrar a dinâmica familiar (MOTTA et al., 2009; NÓBREGA; COLLET; COUTINHO, 2010).

4.2 A família no contexto do tratamento renal

Para falar no cuidador familiar da criança, primeiramente, é necessário falar sobre a família, e para tanto, é necessário compreender que sua configuração passou por transformações ao longo da história humana e continua em permanente mudança, adaptando-se às influências dos fatores socioeconômicos e culturais de nossa sociedade.

A família é vista de diferentes formas dependendo do contexto e do referencial que utiliza. Mesmo fazendo parte da vida de todos os seres humanos, não existe uma única forma de conceituar família, já que tem concepções diferentes de pessoa para pessoa. Pode-se considerar família um conjunto de pessoas que se mantêm intimamente ligadas por laços de amor, fraternidade e companheirismo, edificados na vivência entre elas. Geralmente é formada por membros em diferentes fases do desenvolvimento humano, com características que são conservadas e passadas ao longo das gerações, sejam elas culturais, comportamentais, espirituais e educacionais. Assim, marcam as principais características responsáveis pela diversidade das famílias atuais (MOTTA et al., 2011).

Segundo Gaíva (1999), o conceito de família utilizado pela psicologia é de que ela é um sistema de duas ou mais pessoas, que dividem uma história, objetivos comuns, obrigações, laços afetivos e um alto grau de intimidade. Na teoria do desenvolvimento da família, ela é vista como um sistema semi-aberto que passa por vários estágios; na visão sistêmica, a família é um sistema formado por subsistemas

diferentes; na teoria do conflito, a família é vista como uma arena na qual ocorrem conflitos; e na teoria transcultural de Leininger, a família é uma unidade cultural possuidora de crenças e valores próprios.

No Brasil, a família não é mais a mesma de algumas décadas atrás, sua constituição sofreu influências das mudanças sociais, econômicas e culturais e adaptou-se as transformações ocorridas na sociedade. No entanto, os estudos sobre família costumam ter como ponto de referência o modelo de família patriarcal, representada pela adaptação à colonização portuguesa com valores voltados a obediência, respeito e deveres para o patriarca, servindo de base para a estrutura paternalista da sociedade, que após a industrialização foi substituído pela “família nuclear moderna” (IEVORLINO, 2005).

A *família nuclear simples* consiste em um casal e seus filhos; *Mononuclear*, um casal sem filhos; *Monoparental Simples* pode ser feminina ou masculina e é organizada em torno de uma pessoa que não tem companheiro residindo na mesma casa, podendo ou não residir com os seus filhos; *Nuclear Extensa*, família nuclear com agregado adulto co-habitando; *Nuclear com avós cuidando dos seus netos*, casal de avós que cuida dos netos com menos de 18 anos de idade; *Nuclear Reconstituída*, casal cujo um ou ambos os cônjuges já tiveram outra união anterior, podendo ter filhos ou não; *Nuclear Com Crianças Agregadas*, família nuclear cuidando de crianças que não são seus filhos; *Monoparental Com Criança Agregadas*, família monoparental com agregado adulto residindo na mesma casa; *Atípica*, indivíduos adultos e ou adolescentes co-habitando sem vínculos sanguíneos, incluindo também pessoas que moram sozinhas e casais homossexuais (SOUZA; PERES, 2002).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera

Art. 25 A *família natural* é a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes. Art. 26. Os filhos havidos fora do casamento poderão ser reconhecidos pelos pais, conjunta ou separadamente, no próprio termo de nascimento, por testamento, mediante escritura ou outro documento público, qualquer que seja a origem da filiação. Parágrafo único. O reconhecimento pode preceder o nascimento do filho ou suceder-lhe ao falecimento, se deixar descendentes. Art. 27. O reconhecimento do estado de filiação é direito personalíssimo, indisponível e imprescritível, podendo ser exercitado contra os pais ou seus herdeiros, sem qualquer restrição, observado o segredo de Justiça. *Família substituída* Art. 28. A colocação em família substituta far-se-á mediante guarda, tutela ou adoção, independentemente da situação jurídica da criança ou adolescente, nos termos desta Lei. 1.º sempre que possível, a criança

ou adolescente deverá ser previamente ouvido e a sua opinião devidamente considerada. 2.º na apreciação do pedido levar-se-á em conta o grau de parentesco e a relação de afinidade ou de afetividade, a fim de evitar ou minorar as consequências decorrentes da medida. Art. 29. Não se deferirá colocação em família substituta à pessoa que revele, por qualquer modo, incompatibilidade com a natureza da medida ou não ofereça ambiente familiar adequado. Art. 30. A colocação em família substituta não admitirá transferência da criança ou adolescente a terceiros ou a entidades governamentais ou não governamentais, sem autorização judicial. Art. 31. A colocação em família substituta estrangeira constitui medida excepcional, somente admissível na modalidade de adoção. Art. 32. Ao assumir a guarda ou a tutela, o responsável prestará compromisso de bem e fielmente desempenhar o encargo, mediante termo nos autos (BRASIL, 2008).

Independente da formação, a família necessita de diferentes olhares sejam eles biológicos, psicológicos, sócio-antropológicos e ou éticos, mas principalmente, de profissionais que conheçam e respeitem suas crenças, valores, conhecimentos e experiências de vida (GAÍVA, 2006).

O perfil das famílias brasileiras, segundo dados do IBGE (2010), mostra um aumento das uniões informais, dos casamentos inter-raciais, das separações e dos divórcios. Pouco mais de um terço dos brasileiros que vivem algum tipo de união conjugal não formalizou o casamento no civil nem no religioso. A chamada união consensual foi a única que teve crescimento na década, passando de 28,6% para 36,4%. A proporção de pessoas casadas no civil e no religioso, no mesmo período, caiu de 49,4% para 42,9% na década. As mulheres estão tendo menos filhos e mais tarde, aumentando as famílias formadas por casais sem filhos, que passaram de 15% para 20,2%. Mas o arranjo familiar mais comum continua a ser o de casais com filhos: 55%. Do total de 27,4 milhões de casais com filhos, um sexto (16,3%) vive com enteados, além de filhos, ou só com enteado (famílias reconstituídas). A maior parte dos 60 mil casais homossexuais (53,8%) é formada por mulheres.

A família inicia com a união de pelo menos duas pessoas, e prossegue até que ela se dissolva. Seu desenvolvimento é marcado por eventos previsíveis e imprevisíveis (desemprego, doença, nascimento de um filho, morte prematura de um dos membros entre outras). Já o ciclo de vital da família tem um caráter sequencial e previsível, referindo-se a trajetória que a maioria das famílias vivencia, principalmente, a família tradicional/nuclear por meio da entrada e saída de seus membros. Este ciclo é classificado em seis fases: adulto jovem que sai de casa; a união da família através do casamento; famílias com crianças pequenas; famílias

com adolescentes; adaptação a saída dos filhos de casa; e a família em idade avançada (GAÍVA, 2006).

Conforme Gaíva (2006), a família possui duas categorias de funções: funções instrumentais (alimentação, vestuário, moradia, segurança, higiene, assistência médica, educação e supervisão) e cognitivas/afetivas (amor, cuidados, comunicação e socialização). Ela é o primeiro universo das relações sociais da criança. A abordagem do cuidado centrado na família enfatiza o papel integral que os membros da família na vida e no bem estar da criança (FRANK; CALLERY, 2004).

Para Elsen, Marcon e Silva (2002), a família é um sistema de saúde para seus membros, do qual faz parte um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença. Esse sistema inclui, ainda, um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus integrantes, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir, acompanha e avalia, constantemente, à saúde e a doença de seus integrantes, pedindo auxílio aos seus significantes e/ou profissionais.

4.3 A criança com doença renal crônica

A definição de criança do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu art. 2º é o indivíduo de zero a doze anos incompletos (BRASIL, 2008). Esta criança é culturalmente considerada um ser que irá crescer se desenvolver de forma saudável. A família não espera vivenciar o adoecimento da criança, porque veem nela, muitas vezes, a sua perpetuação.

As restrições impostas pelas doenças crônicas às crianças limitam a capacidade motora e a autonomia desta para realizar atividades básicas, causando mudanças na sua rotina e na da família. Estas limitações estão relacionadas às atividades diárias como alterações na dieta, ingestão de medicamentos, impossibilidade de participar de brincadeiras como correr, nadar e conviver com animais de estimação, quando comparadas a outras crianças sem uma condição crônica da mesma idade (VIEIRA; LIMA, 2006; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

A preocupação com a situação da criança faz com que em muitos casos as famílias acabem adotando um comportamento superprotetor e um envolvimento excessivo, desencorajando o desenvolvimento de potencialidades, aumentando a

sua dependência. A necessidade de proteger a criança muitas vezes, acaba desviando do caminho do cuidado solícito, o qual, busca dar ao ser de cuidado autonomia (MILBRATH, 2013).

Estudo com crianças em condições crônicas mostrou que elas relatam sentir vontade de chorar, de responder com agressividade em alguns momentos, percebem a perda da liberdade, e ainda assim, se sentem amadas, constroem amizades com outras crianças na mesma condição e tem esperança de cura (LUZ; MARTINI, 2012). Conseguem ainda, se colocar no lugar do outro e entenderem suas dificuldades mais facilmente que seus pares saudáveis. Percebem os aspectos positivos do tratamento e tentam ter uma vida como se não estivessem vivenciando tal situação (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Estudo revelou que os irmãos das crianças com insuficiência renal crônica, percebem as mudanças na rotina da família, sentem-se mais maduros que os seus pares e que protegem os irmãos porque estão doentes. Além disso, apresentam preocupações sobre sua própria saúde e a de seus pais (BATTE; WATSON; AMESS, 2006).

4.4 O cuidado de enfermagem à criança em tratamento conservador renal e sua família

Trabalhar com famílias mostra-se aos profissionais das mais diferentes áreas, como a “saída” possível para que melhores resultados, a médio e longo prazo, sejam alcançados. Frente às situações envolvendo a condição crônica, é fundamental a abordagem da enfermeira à família como fornecedora de serviços de saúde, avaliando o impacto dessa condição como um todo (DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICE, 2002). Estabelecer e fortalecer os laços entre a rede de apoio à família, criança e profissionais de saúde facilita o enfrentamento e a adaptação dos envolvidos na nova trajetória (ALVES et al., 2006; NUNES et al., 2007; NÓBREGA; COLLET; COUTINHO, 2010).

Sendo assim, faz-se indispensável, para a atenção primária à saúde, que a enfermagem identifique o contexto em que a família está inserida, suas características, vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas a fim de que se possa estabelecer um planejamento adequado das ações de saúde voltadas à promoção de seu bem estar (FARMER et al., 2004; VIEIRA; LIMA, 2006;

PEDROSO; MOTTA, 2013). Para ter o registro de informações familiares, incorporado como uma ferramentas de abordagem familiar, utilizando o genograma, que é um instrumento para delinear a estrutura interna da família, que fornece informações sobre o desenvolvimento e o ciclo de vida da família, os relacionamentos, saúde, ocupação, religião e etnia (SCHWARTZ et al., 2009; WRIGHT; LEAHEY, 2013).

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma lesão renal, provocada por uma variedade de nefropatias (glomerular tubular e endócrina), que evolui lenta e progressivamente. Em sua fase terminal, os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente. Nestas condições é necessária a substituição da função renal. A IRC está associada à elevada morbimortalidade, tendo como principais causas a hipertensão arterial e o diabetes *mellitus* (DRAIBE; CENDOROGLO, 2001).

Conforme Gonçalves (2010), a IRC caracteriza-se por apresentar lesão renal pelo período > 3 meses, lesão renal definida como anormalidade funcional dos rins e/ou: albuminúria como marcador de lesão renal (correspondente a albuminúria maior que 30mg/24h ou relação albumina-creatinina em amostra de urina > 30mg/g) e/ou TFG <60 ml/min/1,73m²

Segundo a NationalKidney Foundation (2014), as diretrizes para a definição da doença renal crônica na infância, são definidas tanto pela presença de lesão renal como por perda da função renal, sendo diferenciada em estágios (1 a 5), tendo como critério a avaliação da filtração glomerular e de alterações em exames complementares adicionais. A cada estágio há uma evolução progressiva da sintomatologia, morbidade e mortalidade (Figura 1). A lesão renal pode ser diagnosticada por anormalidades histológicas renais, ou dos exames de urina ou de imagem (HOGG et al., 2003).

Estagio	TFG(ml/min/ 1,73m²)	Características	Sinais e sintomas
Zero	Normal	Paciente de risco para DRC	Assintomático, dados de história são relevantes.
1	>90	Evidência de dano renal com RFG normal	Assintomático, presença variável de HAS, anormalidades laboratoriais.
2	60-89	Evidência de dano renal com redução discreta	Assintomático, edema variável, HAS um pouco mais prevalente, anormalidades laboratoriais.

		da RFG	
3	30-59	Redução moderada da RFG	Pode haver edema, noctúria, HAS bastante prevalente, alterações iniciais associadas à redução da RFG (Anemia, acidose metabólica leve, redução do cálcio plasmático)
4	15-29	Redução acentuada da TFG	Fraqueza, anorexia, edema, dispnéia variável, HAS muito prevalente, noctúria ou nictúria, alterações associadas à redução da TFG (Anemia, acidose metabólica leve redução do cálcio plasmático)
5	<15 ou em TRS	Insuficiência renal crônica terminal ou uremia	Anorexia, náuseas, vômitos, edema refratário, dispnéia, prurido, astenia intensa, alterações do estado mental, HAS acentuada, alterações laboratoriais típicas da uremia.

Figura 1 – Estágio da DRC com suas respectivas definições, características e sinais e sintomas clínicos

Fonte: GONÇALVES (2010).

A DRC na infância deve ser pesquisada nos antecedentes pessoais e familiares, em dados da ultrassonografia pré-natal, antecedentes de Infecção do Trato Urinário (ITU), casos de malformações do trato urinário (MFTU) ou de IRC na família. Crianças com DRC podem ter poucos sintomas por longos períodos, por isso, é recomendado realizar exames de urina como rotina pelo menos uma vez durante cada etapa da infância. Embora a presença isolada e transitória de hematúria ou leucocitúria não represente, na grande maioria dos casos, DRC, o encontro de proteinúria ou mais especificamente, o aumento da relação proteína/creatinina em amostra isolada de urina deve ser considerada (HOGG et al., 2003).

Dentre as principais nefropatias que acometem os lactentes e pré-escolares, predominam as malformações do trato urinário, com maior frequência dos rins hipoplásicos e displásicos (KOCH et al., 2011). Na faixa etária dos escolares e adolescentes, predominam as glomerulopatias, as uropatias, as sequelas de doenças adquiridas e iniciam-se as causas relacionadas às nefropatias hereditárias (ARDISSINO et al., 2003).

A glomerulonefrite aguda é uma patologia caracterizada por início súbito de hematúria, proteinúria, oligúria, Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e déficit da função renal (KIRSZTJN, 2011). Na Glomerulonefrite Rapidamente Progressiva (GNRP) ocorre uma síndrome caracterizada por declínio rápido da função renal

(declínio de mais de 50% da TFG) ao longo de dias ou semanas, geralmente, em associação a manifestações de síndrome nefrítica aguda (SILVA JÚNIOR et al., 2006).

A Síndrome Nefrítica é também chamada de nefrose. Ocorre quando a proteína é liberada pela urina. Quando isto acontece, os níveis da proteína no sangue diminuem e a água move-se em tecidos do corpo ocasionando o edema. Este edema aparece ao redor dos olhos da criança, na barriga ou nas pernas, a criança apresenta diminuição na frequência urinária e ganha peso ocasionado pelo edema (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2014).

A Cistite aguda não complicada no primeiro ano de vida, a criança apresenta sinais e sintomas quase sempre inespecíficos para o trato urinário, como falta de ganho de peso, irritabilidade, hipertermia sem foco, palidez, anorexia, apatia e icterícia em recém-nascidos. É nesta época que se estabelecem, frequentemente, os danos renais sempre irreversíveis (ZUNINO, 2010).

Já nas crianças maiores, os sinais de infecção são mais específicos como disúria, polaciúria com pequeno volume as micções, odor forte e fétido, desconforto suprapúbico, dor abdominal em flanco, hipertermia pouco elevada, raramente hematúria (ZUNINO, 2010).

A atenção que a IRC vem recebendo da comunidade científica mundial, deve-se ao aumento no número de pacientes acometidos por ela, e a elevação do risco de Falência Funcional Renal (FFR) e de complicações cardiovasculares (BASTOS, 2010). No que tange aos estágios iniciais, o Brasil não possui informações de quantos pacientes encontram-se em tratamento conservador renal ou pré-dialítico e os dados disponíveis pela Sociedade Brasileira de Nefrologia correspondem à pacientes em tratamento hemodialítico. Dentre os 87.044 pacientes em tratamento em 2008, desses, 1.084 (1,47%) eram menores de 18 anos (SBN, 2014).

4.5 Tratamento conservador renal ou pré-dialítico na infância

Conforme a Sociedade Brasileira de Nefrologia o tratamento conservador ou pré-dialítico consiste em ingestão de medicamentos, mudanças na dieta e no estilo de vida, o que contribui para retardar o dano renal, reduzir os sintomas e prevenir complicações relacionadas à IRC. Esta forma de tratamento é iniciada no momento do diagnóstico, uma vez que as chances de preservação da função renal é maior

nesta forma de tratamento, e tem demonstrado benefícios na sobrevida e na qualidade de vida dos pacientes. Apesar da existência dessas medidas, retardarem a evolução da doença, ela exige atenção, pois, é uma doença progressiva e irreversível (SBN, 2014).

O tratamento conservador é realizado em pacientes que estejam nos estágios de I a IV e consiste em medidas para evitar a aceleração da progressão da IRC. Os cuidados são baseados em controle rigoroso da glicemia nos pacientes diabéticos; controle da hipertensão arterial; dieta lipoproteica, controle da dislipidemia; evitar drogas nefrotóxicas como antiinflamatórios não hormonais, radiocontrastes iodados e aminoglicosídeos, evitar o tabagismo, tratar a anemia com eritropoietina recombinante humana e ferro para manter os níveis de Hb > 11,0g/dl e não ultrapassar Hb = 13,0g/dl; evitar a hiperpotassemia e a hiperfosfatemia com controle dietético (SBN, 2014).

No estágio V, o paciente apresenta Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT). Neste momento, o paciente não pode mais ser mantido em tratamento conservador renal e é preparado para o tratamento substitutivo. Na TRS o tratamento é na forma de diálise, hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante (SBN, 2014). Portanto, o objetivo do cuidado conservador ou pré-dialítico é reduzir ou evitar as morbidades associadas à IRC e o risco cardiovascular (RCV) e de morte (GONÇALVES, 2010).

5 Metodologia

Trata-se de um estudo que utilizará a metodologia qualitativa para conhecer quais são as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal. Na primeira fase, será realizada uma exploração qualitativa usando a entrevista semiestruturada com o objetivo de levantar dados para conhecer as estratégias utilizadas pelo cuidador familiar no cuidado à criança e identificar a sua rede social de apoio do cuidador familiar.

5.1 Caracterização do estudo

Trata-se da fase exploratória e descritiva. A pesquisa qualitativa permite o estudo dos cenários naturais, buscando o entendimento de fenômenos por meio dos significados que os indivíduos lhes conferem. Propiciando, portanto, o estudo das relações, representações, crenças e percepções, fruto das interpretações individuais a respeito de como vivem e como constroem suas vidas (DENZIN; LINCOLN; 2006).

Para Gil (2008), a pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o objeto de estudo, sobre o qual existe pouco ou nenhum conhecimento, criando a possibilidade de explicitá-lo e de levantar hipóteses, servindo como base de sustentação inicial a estudos mais aprofundados.

Pesquisa descritiva é uma forma de investigar o que está diretamente relacionada com a percepção, inclinação, sensibilidade do pesquisador para descrever objetos e situações por meio da observação para interpretação de um evento ou experiência (SANDELOWSKI, 2000). Ou seja, para este estudo ela será utilizada para conhecer as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal. Este método focaliza o descobrimento dos fatos

considerando o contexto, acontecimentos anteriores, planos futuros que o envolvem (SANDELOWSKI, 2000).

5.2 Cenário do estudo

Este estudo será realizado, no ambulatório da Faculdade de Medicina da UFPel uma vez que o acesso aos cuidadores familiares se dará via contato telefônico com o familiar cuidador. O local da entrevista será definido com cada cuidador familiar participante (em seu domicílio ou no ambulatório). Neste serviço são atendidas em média 700 crianças por mês nas seguintes especialidades: Pediatria Geral, Nefrologia, Pneumologia, Hematologia, Oncologia, Cardiologia, Endocrinologia e Crianças Obesas. O serviço de nefrologia deste ambulatório, conta com um profissional nefrologista que atende crianças de zero a 15 anos de Pelotas e região. Mensalmente são realizadas cerca de 25 consultas.

Este ambulatório está situado no Município de Pelotas, o qual está localizado na região Sul do Rio Grande do Sul, (RS). A cidade possui uma população estimada em 341.180 mil habitantes, considerada uma das capitais regionais do Brasil, é a terceira cidade mais populosa do Estado do RS (IBGE, 2012).

Pelotas conta com cinco hospitais, sendo dois hospitais universitários e três hospitais, que prestam serviço ao SUS. O Pronto Socorro Municipal é administrado pela Universidade Católica de Pelotas (UCPel), Universidade Federal de Pelotas (UFPel) e pela Prefeitura Municipal (formando uma gestão tripartite) e atende em torno de trezentos pacientes por dia, recebendo não somente a população de Pelotas, como também dos vinte e dois municípios que pertencem à 3ª Coordenadoria Regional de Saúde, o que corresponde a uma população de aproximadamente 800mil habitantes.

5.3 Participantes do estudo

Serão participantes do estudo os cuidadores familiares de 15 crianças em tratamento conservador renal. O acesso aos cuidadores se dará por meio da consulta ao prontuário da criança em tratamento conservador renal de seis meses até 12 anos. A abordagem inicial com os participantes se dará nos dias de

consultas, conforme o critério de inclusão e exclusão, eles serão convidados a participar do estudo.

5.4 Critérios de inclusão

Serão incluídos os familiares caracterizados como cuidador familiar principal da criança de seis meses a 12 anos em tratamento conservador renal e que realiza acompanhamento com o nefrologista no ambulatório da Faculdade de Medicina da UFPel. Além disso, os participantes deverão ter idade superior a 18 anos, residir na área urbana de Pelotas e aceitarem participar da pesquisa.

O cuidador familiar principal será definido com a família, ou seja, aquele que permanecer por maior parte do tempo com a criança e envolver-se no cuidado com a saúde e aceitar a gravação da entrevista.

5.5 Critérios de exclusão

Os critérios para exclusão compreendem: ser cuidador familiar principal da criança em tratamento conservador renal que não apresenta condições de se comunicar verbalmente para responder às questões, que não falem o idioma português e aqueles que não permitirem que a entrevista seja gravada.

5.6 Princípios éticos

Para o desenvolvimento deste, será explicitado aos participantes que o estudo apresentará caráter de confidencialidade e proteção da identidade das famílias, uma vez que as questões éticas surgem devido à proximidade especial que pode se desenvolver entre pesquisadores qualitativos e os participantes do estudo (NIH, 1998).

Portanto, serão seguidos os preceitos éticos segundo a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEn) 311/2007, capítulo III do código de ética profissional de Enfermagem (2007) relacionado aos deveres (art. 89, 90, 91 e 92) e as proibições (94 e 98) e a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

Primeiramente, este projeto foi encaminhado à chefia do serviço de Nefrologia pediátrica do ambulatório da Faculdade de Medicina da UFPel para que autorizasse o acesso aos prontuários das crianças em atendimento conservador renal para a realização do estudo (APÊNDICE A). Após sua autorização, por meio de documento formal, será encaminhado à Plataforma Brasil, para a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) (APÊNDICE B). A coleta de dados somente iniciará após recebimento do número do protocolo de aprovação emitido pelo CEP.

Os participantes, cuidadores familiares que aceitarem participar da pesquisa receberão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), sendo este composto pelo objetivo da pesquisa, bem como a descrição dos princípios éticos que garantirão a privacidade e a preservação da identidade dos participantes. No dia para realização da entrevista, o TCLE será lido e entregue a cada participante, assinado em duas vias, uma permanecendo com o pesquisador e outra com os participantes da pesquisa e/ou família.

Será esclarecido aos participantes da pesquisa, que o estudo ocorrerá por meio de uma entrevista (ou mais de uma se for necessário) gravada, e terá somente finalidade científica, permitindo maior conhecimento sobre a temática abordada. Além disso, indiretamente, os resultados poderão contribuir para a visibilidade desse grupo nos serviços de saúde.

Os nomes dos participantes não serão divulgados, sendo, portanto mantido o anonimato. Para identificar o cuidador familiar como grupo, será utilizada a letra E, que significa “Entrevistado”, seguida de números crescentes que identificarão a ordem em que a coleta dos dados será realizada, acrescidos do grau de parentesco.

As entrevistas transcritas e gravadas em mídia digital ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável, professora Dr^a. Eda Schwartz por um período de cinco anos, na sala dos Núcleos de Pesquisa da Faculdade de Enfermagem, localizada no segundo andar do Campus Anglo da Universidade Federal de Pelotas. Após este período todos os documentos e arquivos apagados.

5.7 Procedimentos para a coleta dos dados

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, o estudo terá início com a busca nos prontuários das crianças de seis meses a 12 anos para a identificação dos cuidadores familiares. O primeiro contato, será, via ligação telefônica em que o

familiar será convidado a participar, oportunidade em que também serão explanados os objetivos do estudo, e havendo concordância, será agendado um encontro no Ambulatório ou no domicílio para a entrevista.

Para a coleta de dados, o procedimento adotado será a entrevista semiestruturada, guiada por um roteiro, o qual combina perguntas abertas e fechadas, ou seja, uma lista de tópicos que devem ser cobertos (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004), possibilitando ao informante discorrer sobre a experiência com a criança em tratamento conservador renal. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante a uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que julgar oportuno, a discussão para o assunto que lhe interessa, fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto, caso o informante apresente dificuldades com ele.

A entrevista será realizada no domicílio ou em local acordado pelo cuidador familiar, pois, a pesquisa qualitativa permite ao pesquisador utilizar cenários variados que são definidos ao longo do estudo, desde que não haja interrupções nem distrações de ambas as partes (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Portanto, a entrevista seguirá as questões norteadoras (APÊNDICE D) e algumas das diretrizes gerais para a Entrevista Familiar de Wong (1999).

As entrevistas serão registradas em um gravador digital e como recurso adicional, será adotado um diário de campo para o registro imediato após a entrevista das percepções do pesquisador.

A produção de dados será orientada por um formulário contendo informações relacionadas à criança e seus familiares para a caracterização. Com relação à criança, serão levantados dados quanto ao sexo, idade, escolaridade, procedência de residência, renda familiar, pessoas envolvidas na situação de cuidar, momento da identificação e evolução da doença (APÊNDICE E). Em relação aos cuidadores familiares da criança, serão identificados a idade, sexo, escolaridade e o seu papel no cuidado (APÊNDICE F).

Serão construídos com o cuidador familiar o genograma (ANEXO A) e ecomapa (ANEXO B) para avaliar as estruturas e fontes de apoio/suporte utilizadas pela família. O genograma faz parte do componente estrutural do modelo Calgary de avaliação de famílias, desenvolvido no Canadá por duas pesquisadoras enfermeiras: Lorraine Wright e Maureen Leahey. Consiste na representação gráfica da estrutura e

o histórico familiar, fornece informações sobre os vários papéis dos membros das famílias e das diferentes gerações, oferece as bases para a discussão e análise das interações familiares. Ele possibilita a representação visual da estrutura e dinâmica familiar, bem como, de eventos importantes como separação, nascimento e morte. Já o ecomapa é o desenho complementar ao genograma na compreensão da composição e estrutura relacional da família. Consiste na representação gráfica dos contatos dos membros da família com os outros sistemas sociais, incluindo a rede de suporte sócio-sanitário (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

O genograma permite observar e analisar as barreiras e padrões de comunicação entre as pessoas; explorar aspectos emocionais e comportamentais em um contexto de várias gerações; auxiliar membros da família a identificar aspectos comuns e únicos de cada um deles; discutir e evidenciar opções de mudanças na família e prevenir o isolamento de um membro da família (WRIGHT; LEAHEY, 2013). Para tal será utilizado o Software *GenoPro* para desenho da árvore genograma.

No ecomapa, a família apresenta-se dentro de um círculo, enquanto os contatos da família com a comunidade ou com pessoas e grupos significativos são representados em círculos externos. Devem-se incluir no ecomapa, os serviços da comunidade (creches, escolas, unidades de saúde); grupos sociais (igrejas, associação de moradores do bairro); relações significativas (amigos, vizinhos, família); trabalho; outros (lazer) (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

5.8 Análises dos dados

A escolha desta forma de análise se deu, pois, a codificação e categorização temática é uma forma de indexar ou categorizar o texto para estabelecer uma estrutura de ideias temáticas em relação a ele. A codificação é desenvolvida em nível teórico e analítico, iniciando com a definição do código, chamada codificação aberta, seguindo da descrição analítica da ideia. Realizada constantemente para garantir que a codificação seja confiável (GIBBS, 2009).

Para a categorização é necessário passar para um nível analítico e teórico da codificação, ou seja, gerar códigos analíticos que são conceitos gerados pelos códigos representam, estes podem vir da literatura pesquisada, de estudos

anteriores, de tópicos no roteiro da entrevista, de percepções sobre o que está acontecendo (GIBBS, 2009).

Esta forma de análise envolve a identificação e o registro de uma ou mais passagens de texto ou outros itens dos dados. Após a codificação, na forma analítica, permite a categorização. A análise ocorreu concomitantemente à realização da coleta de dados, conforme preconizado pela técnica de codificação e categorização temática, conforme os passos a seguir:

1º Codificação - desenvolvimento dos códigos – a partir da transcrição e análise dos dados;

2º categorização – desenvolvidas após a codificação analítica e teórica para estabelecer uma estrutura de ideias temáticas em relação aos dados (GIBBS, 2009).

6 Cronograma

Neste estudo, o cronograma foi organizado para o planejamento e controle do tempo, ele descreve as atividades que serão realizadas em uma coluna e o período em outra, conforme a programação descrita a seguir:

Ano 2014												
Período e atividades	jan	fev	mar	abril	maio	jun	jul	ago	set	out	nov	dez
Revisão da literatura	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Construção do projeto			X	X	X	X	X	X	X	X		
Qualificação do projeto											X	
Submissão a Plataforma Brasil para o envio ao comitê de ética em Pesquisa												X
Ano 2015												
Período e atividades	jan	fev	mar	abril	maio	jun	jul	ago	set	out	nov	dez
Revisão da literatura	X	X	X	X	X	X	X	x	x	x	X	
Coleta dos dados				X	X	X	X	X				
Análise dos dados				X	X	X	X	X				
Elaboração da dissertação					X	X	X	X	X	X	X	
Revisão ortográfica						X	X	X	X	X	X	
Escrita dos artigos								X	X	X	X	
Apresentação da dissertação											X	

Figura 2 – Cronograma de desenvolvimento do projeto de dissertação para os anos de 2014 e 2015

Fonte: Elaborado pela autora, 2014/2015.

* Obs.: A coleta de dados somente iniciou após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Em todas as etapas, realizaram-se encontros com a orientadora

7 Orçamento

7.1 Recursos envolvidos

- Recursos humanos
- Transcritor de gravação de áudio
- Revisão de Português
- Revisão de Inglês
- Revisão de Espanhol

7.2 Recursos humanos e materiais

Os recursos humanos e materiais utilizados para a realização deste estudo serão custeados pela autora, porém, a bolsa de iniciação científica para o bolsista será subsidiada pela Universidade Federal de Pelotas.

7.3 Recursos humanos e plano de despesas

Tabela 1 – Recursos humanos e plano de despesas necessários para o desenvolvimento do projeto do estudo. Pelotas, 2014

Plano de Despesas			
	Quantidade	Valor unitário (R\$)	Valor Total (R\$)
Revisor de Língua Portuguesa	02	400,00	800,00
Tradutor de resumos e artigos Língua Inglesa	03	150,00	450,00
Tradutor de resumos e artigos Língua Inglesa	03	150,00	450,00
Total			1.700,00

7.4 Recursos materiais e plano de despesas

Tabela 2 – Recursos materiais e plano de despesas necessários para o desenvolvimento do projeto do estudo. Pelotas, 2014

Material	Plano de Despesas		
	Quantidade	Valor unitário (R\$)	Valor total (R\$)
Lápis	05	0,90	4,50
Borracha	05	0,70	3,50
Apontador	02	0,70	1,40
Caneta	05	1,00	5,00
Prancheta	01	3,00	3,00
Caderno	01	8,00	8,00
Folha A4 (pc. com 500 fls.)	1000	15,00	30,00
Grampeador	01	15,00	15,00
Envelope	10	1,50	15,00
Impressão	1000	0,20	200,00
Xerox	1000	0,10	100,00
Encadernação	12	5,00	60,00
Capa Brochura	05	10,00	50,00
Ligação telefônica	50	8,00	400,00
Gravador digital	01	300,00	300,00
Despesas com o transporte*	200	3,00	600,00
Livros da área	03	200,00	600,00
Assinatura de periódicos	02	300,00	600,00
Submissão/publicação de artigos em periódicos da área	03	800,00	2.400,00
Total			5.395,40

Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

REFERÊNCIAS

ALVES, A. M.; GONÇALVES, C. S. F.; MARTINS, M. A.; SILVA, S. T.; AUWERTER, T. C.; ZAGONEL, I. P. S. A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 8, n. 2, p. 192-204, 2006.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: Considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.

ANDERSON, G.; HORVARTH, J. The growing burden of chronic disease in America. **Public Health Reports**, v. 119, p. 263-270, 2004.

ARAÚJO, Y. B.; COLLET, N.; MOURA, F. M.; NÓBREGA, R. D. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Revista Texto & Contexto**, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.

ARDISSINO, G.; DACCO, V.; TESTA, S.; BONAUDO, R.; CLARIS-APPIANI, A.; TAIOLI, E.; MARRA, G.; EDEFONTI, A.; SERENI, F. Epidemiology of chronic renal failure in children: data from the Ital Kid project. **Pediatrics**, v. 111, n. 4, p. 382-387, 2003.

BASTOS, M. G. Prevenção da doença renal crônica. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

BATTE, S.; WATSON, A. R.; AMESS, K. The effects of chronic renal failure on siblings. **Pediatric Nephrology**, v. 21, p. 246-250, 2006.

BLANCO, A. **Cinco tradiciones en la psicología social**. Madrid: Ediciones Morata, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 3.ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. p. 96.

_____. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 26 jul. 2014.

BULLOCK, K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders, 2004.

CANHESTRO, M. R.; OLIVEIRA, E. A.; SOARES, C. M. B.; MARCIANO, R. C.; ASSUNÇÃO, D. C.; GAZZINELLI, A. Conhecimentos de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 335-344, 2010.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEn nº. 311/2007 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, 2007.

COMARU, N. R. C.; MONTEIRO, A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 3, p. 423-430, 2008.

CRESWELL, J. W.; KLASSEN, A. C.; PLANO CLARK, V.; CLEGG SMITH, K. **Best practices for mixed methods research in the health sciences**. Bethesda (Maryland): National Institutes of Health, 2011.

CRUZ, D. J. L.; SOUSA, S. M. A.; LIMA, S. F.; PAIVA, S. S.; GURGEL, W. B. Cuidado cultural e doenças crônicas: Análise da relação entre a teoria da diversidade e universalidade do cuidado transcultural e às necessidades da assistência de enfermagem no tratamento de doenças crônicas. **Cadernos de Pesquisa**, v. 20, n. 1, p. 43-49, 2013.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: _____. **Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2.ed. Porto Alegre: ARTMED, 2006.

DRAIBE, S. A.; AJZEN, H. Doença renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar da UNIFESP – EPM**. Barueri: Manole, 2011.

DRAIBE, S. A., CENDOROGLO, M. Tratamento conservador da insuficiência renal crônica. **Diagnóstico & Tratamento**, v. 6, n. 2, p. 17-23, 2001.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 3: métodos mistos e múltiplos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 5, p. 1046-1049, 2007.

ECA. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com à saúde e a doença**. Maringá: Editora Universidade Estadual de Maringá, 2002.

FARMER, J. E.; WENDI, E. M.; CLARK, M. J.; SHERMAN, A.; SELVA, T. J. Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 29, n. 5, p. 355-367, 2004.

FRANCK, L. S.; CALLERY, P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. **Child: Care Health Devel**, v. 30, n. 3, p. 265-277, 2004.

GAÍVA, M. A. M. A família como foco do cuidado de Enfermagem. **Coletânea de Enfermagem**, v. 1, n. 2, p. 9-20, 1999.

GAÍVA, M. A. M. A família como unidade do cuidado de enfermagem na atenção a saúde da criança. In: GAÍVA, M. A. M. **Saúde da criança e do adolescente: Contribuições para o trabalho de Enfermeiros(as)**. Coletânea de Enfermagem. Cuiabá: UFMT, 2006. p. 61-80.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**. Porto Alegre: Editora Artmed, 2009.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Editora Atlas, 2010.

GODIWALA, H. M.; HOMMEL, K. A.; DRISCOLL, K.; CROSBY, L. E.; PIAZZA-WAGGONER, C.; ZELLER, H. M.; MODI, A. C. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. **Journal Development Behavior Pediatric**, v. 31, n. 1, p. 26-34, 2010.

GONÇALVES, A. R. R. As fases da doença renal e seu manejo clínico. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

HOGG, R. J.; FURTH, S.; LEMLEY, K. V.; PORTMAN, R.; SCHWARTZ, G. J. National Kidney Foundation's - Kidney Disease Outcomes Quality Initiative, Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease in Children and Adolescents: evaluation and stratification. **Pediatrics**, v. 111, n. 6, p. 1416-1421, 2003.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **IBGE Cidades**. Disponível em: <<http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?lang=&codmun=431060&idtema=119&search=rio-grande-do-sul|itaqui|estimativa-da-populacao-2013>>. Acesso em: 26 jul. 2014.

IERVOLINO, S. A. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral–Ceará**. 2005. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

JOHNSON, S.; SIDELINGER, D. E.; BLANCO, E.; PALINKAS, L. A.; MACDONALD, D.; REZNIC, V. Ethnic differences and treatment trajectories in chronic kidney disease. **Journal Of Health Care For The Poor And Underserved**, v. 19, n. 1, p. 90-102, 2008.

KIRSZTAJN, G. M. Glomerulonefrites pós-infecciosas. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guia de medicina ambulatorial e hospitalar da UNIFESP-EPM**. São Paulo: Manole, 2011.

KOCH NOGUEIRA, P. C.; FELTRAN, L. S.; CAMARGO, M. F.; LEÃO, E. R.; GONÇALVES, N. Z.; PEREIRAL SESSO, R. C. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 57, n. 4, p. 443-449, 2011.

LEWANDOWSKI, A. S.; TONYA, M. P.; JENNIFER, S.; HANDLEY, S.; CHAMBERS, C. T. Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. **Journal of Pain**, v. 11, n. 11, p. 1027-1038, 2011.

MARCON, S. S.; SASSÁ, A. H.; SOARES, N. T. I.; MOLINA, R. C. M. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano de uma criança com doença crônica. **Ciência, Cuidado & Saúde**, v. 6, n. 2, p. 411-419, 2007.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília, 2011. 549p.

_____. **O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: O imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família**. Brasília, 2012. 515 p.

MILBRATH, V. M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo**. 2013. 179f. Tese. (Doutorado em Enfermagem) –

Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

MOTTA, M. G. C.; ISSI, H. B.; MILBRATH, V. M.; RIBEIRO, N. R. R.; RESTA, D. G. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: Ações de cuidado. In: ELSÉN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. **Enfermagem a família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Editora Eduem, 2011.

MOTTA, M. G. C.; ISSI, H. B.; RIBEIRO, N. R. R. Grupos como estratégia de ensino e cuidado de família, criança e adolescente com doença crônica. **Revista Ciência, Cuidado & saúde**, v. 8, sup. p. 155-161, 2009.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2014. Disponível em: <<http://www.kidney.org>>. Acesso em: 15 set. 2014.

NÓBREGA, V. M.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; COUTINHO, S. E. D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condições crônicas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010.

NÓBREGA, V. M.; DAMASCENO, S. S.; RODRIGUES, P. F.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Atenção à criança com doenças crônicas na estratégia Saúde da Família. **Revista Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 57-63, 2013.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 4, 2008a.

_____. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. **International Journal of Nursing Practice**, v. 14, p. 215-220, 2008b.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em Enfermagem familiar: Revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 2, 2008.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas e intersecção com vulnerabilidades individuais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 1, n. 4, p. 633-639, 2010.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RIBEIRO, R. L. R.; ROCHA, S. M. M. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 1, 2007.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, p. 1-3, 2004.

ROUQUAYROL, M. Z.; FILHO, N. A. **Epidemiologia & Saúde**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. 736 p.

SANDELOWSKI, M. Focus on research methods whatever happened to qualitative description? **Research in Nursing & Health**, v. 23, p. 334-340, 2000.

SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R. M.; BURILLE, A.; ZILLMER, J. G. V.; SILVA, D. A.; FEIJÓ, A. M.; BUENO, M. E. N. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 183-192, 2009.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. Prefeitura Municipal de Pelotas. **Plano Municipal de Saúde 2007-2009**. Disponível em: <http://www.pelotas.rs.gov.br/politica_social/saude/arquivos/plano_municipal_saude.pdf>. Acesso em: 31 jul. 2014.

SESSO, R. Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil. In: BARROS et al. **Nefrologia: Rotinas, diagnósticos e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 39-46.

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. **Revista Acta Paulista Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 294-300, 2005.

SILVA JÚNIOR, G. B.; BARROS, F. A. S.; MARQUES, L. C. B. F.; PATROCÍNIO, R. M. S. V.; FERNANDES, P. F. C. B. C. Glomerulonefrite rapidamente progressiva: relato de caso e diagnóstico diferencial com granulomatose de Wegener. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 28, n. 4, 2006.

SILVA, M. A. S.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; MOURA, M. M. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SILVA, T. C. O.; BARROS, V. F.; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 12, n. 3, p. 526-533, 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Tratamento Conservador Renal**. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/publico/tratamento-conservador>>. Acesso em: 29 ago. 2014.

SOUZA, S. M. G., PERES, V. L. A. Famílias de camadas populares: um lugar legítimo para a educação/formação dos filhos. **O Social em Questão**, v. 7, p. 63-74, 2002.

TONG, A.; LOWE, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. C. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. **Child: Care, Health And Development**, v. 36, n. 4, p. 549-557, 2010.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. L. A criança e o adolescente com doença crônica e seu desenvolvimento: implicações para o cuidado de enfermagem. In: GAÍVA, A. M. G. **Saúde da criança e do adolescente**. Cuiabá: UFMT, 2006. p. 109-118.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 74-83, 2009.

WAISSMAN, R. Social experience among vulnerable populations: conflicts and negotiations between chronic patients and their doctors seen as a challenge to medical practice. **Clinical Nephrology**, v. 74, sup. 1, p. 134-137, 2010.

WONG, L. D. **Whaley e wong Enfermagem Pediátrica**: elementos essenciais a intervenção efetiva. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses and families**: A guide to family assessment and intervention. Philadelphia, 2013.

ZUNINO, D. Infecções do trato urinário. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

APÊNDICES

**APÊNDICE A – CARTA À DIREÇÃO DO SERVIÇO DE NEFROLOGIA DO
AMBULATÓRIO DE PEDIATRIA DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS**

**Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Nível Mestrado**

Pesquisa: “Experiências do cuidador familiar de Crianças em Tratamento Conservador Renal no Sul do Brasil”

Orientanda: Enf^a. Fernanda Lise

Orientadora: Prof^a. Dr^a.Eda Schwartz

Co- Orientadora: Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath

Pelotas, ____ de _____ de 2014.

IlmaSr(a) Prof^a. Dr^a. Denise Motta, responsável pelo Serviço de Nefrologia do Ambulatório de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel.

Ao cumprimentá-la cordialmente, vimos por meio deste, solicitar permissão para ter acesso às informações cadastrais das crianças com diagnóstico de Insuficiência Renal que realizaram tratamento conservador renal e estão vinculadas no ambulatório de pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas.

Essas informações serão utilizadas exclusivamente para acessar as famílias das crianças, a fim de desenvolver uma pesquisa, requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas.

O estudo será desenvolvido com o cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal. A pesquisa tem como título “Experiências do cuidador familiar da Crianças em Tratamento Conservador Renal no Sul do Brasil”.

Assumimos desde já, o compromisso ético de resguardar todos os participantes envolvidos no estudo, assim como a instituição, em consonância com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde, que trata de Pesquisa envolvendo Seres Humanos e com o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem de 2007, capítulo III, artigos 89, 90,91 e artigos 94 e 98.

Na certeza de contar com seu apoio, desde já agradecemos e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessário. Em caso de concordância com a proposta dessa carta, solicita-se sua assinatura em espaço disponibilizado ao final do documento.

Atenciosamente,

Enf^a. Fernanda Lise

Prof^a. Dr^a.Eda Schwartz

Obs.: Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com: Faculdade de Enfermagem/Universidade Federal de Pelotas – Campus Porto/Pelotas/RS

Pesquisadoras Fernanda Lise, Celular: (53) 99330017 E-mail: fernandalise@gmail.com e Eda Schwartz, Celular (53) 99826959, E-mail: eschwartz@terra.com.br

APÊNDICE B – CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PROJETO AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Universidade Federal de Pelotas Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa: “Experiências do Cuidador familiar da Criança em Tratamento Conservado Renal no Sul do Brasil”

Orientanda: Enf^a. Fernanda Lise

Pelotas, ____ de _____ de 2014.

Prezados(as) senhores(as),

Estamos encaminhando para vossa apreciação, o Projeto intitulado “Experiências do cuidador familiar da Criança em Tratamento Conservado Renal no Sul do Brasil” de autoria da Enf^a. Fernanda Lise, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz e Co-orientação da Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath

Aguardo vosso parecer e estamos à disposição para maiores esclarecimentos através dos telefones (5399330017, (53) 99826959 ou pelo telefone (53) 39211527 da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

Atenciosamente,

Enf^a. Fernanda Lise

Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz

Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath

Obs.: Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com: Faculdade de Enfermagem/Universidade Federal de Pelotas – Campus Porto/Pelotas/RS

Pesquisadoras: Fernanda Lise, celular: (53) 99330017 E-mail:

fernandalise@gmail.com e Eda Schwartz, celular (53) 99826959, e-mail:

eschwartz@terra.com.br

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Universidade Federal de Pelotas Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa: “Experiências do Cuidador familiar da Criança em Tratamento Conservado Renal no Sul do Brasil”

Orientanda: Enf^a. Fernanda Lise

Termo de consentimento livre e esclarecido

Você está sendo **convidado (a)** para participar, como **voluntário**, em uma pesquisa. Você precisa decidir se quer participar ou não. Por favor, não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida. Após ser esclarecido(a) sobre as informações, no caso de aceitar fazer parte do estudo, **assine** ao final deste documento, que está em **duas vias**. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você **não será penalizado(a)** de forma alguma.

Esta pesquisa tem **finalidade científica** e tem por **objetivo** conhecer as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil.

A entrevista será gravada, mas sua identidade **não** será revelada em nenhum momento da pesquisa, sendo assegurados pela Resolução 466/12 sua **privacidade e sigilo**. A gravação será transcrita e guardada por cinco anos sob responsabilidade da pesquisadora responsável. Após esse período o material será destruído.

A participação no estudo poderá trazer **o benefício** da reflexão sobre a experiência de cuidar de uma criança em tratamento conservador renal e os resultados, indiretamente poderão contribuir para qualificar a assistência as famílias nessa situação.

Você **não terá despesas** ao participar da pesquisa, ficando essas por responsabilidade do pesquisador responsável.

A pesquisa **apresentará riscos** relacionados à mobilização de sentimentos que envolvem a experiência do tratamento conservador renal da criança e você poderá se sentir desconfortável ou emocionado ao falar sobre a situação, ou então cansado ou constrangido pela presença do pesquisador no seu domicílio. Se isso ocorrer, você tem a liberdade de **interromper** qualquer etapa da pesquisa.

Você tem o direito de receber respostas para todas as **dúvidas** sobre a pesquisa, em qualquer momento, inclusive por meio de **ligação a cobrar** para o telefone celular que a pesquisadora disponibilizou;

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto,

Eu, _____, aceito participar da pesquisa, emitindo meu parecer quando solicitado e permitindo o uso de gravador. Pelotas, ____ de _____ de 2015.

Participante da pesquisa

Fernanda Lise

Obs.: Qualquer dúvida em relação à pesquisa entrar em contato com: Faculdade de Enfermagem/Universidade Federal de Pelotas – Campus Porto/Pelotas/RS

Pesquisadoras: Fernanda Lise, Celular: (53) 99330017, E-mail: fernandalise@gmail.com e Eda Schwartz, Celular (53) 99826959, E-mail: eschwartz@terra.com.br

APÊNDICE D – ROTEIRO PARA A ENTREVISTA

Universidade Federal de Pelotas Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa: “Experiências do Cuidador familiar da Criança em Tratamento Conservado Renal no Sul do Brasil”

Orientanda: Enf^a. Fernanda Lise

Identificação do participante

Pseudônimo:

Idade:

Escolaridade:

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Fale sobre sua experiência de cuidar de uma criança com doença renal desde o início?
2. Para você, como foi receber o diagnóstico da doença renal da criança (pensando, em abordar questões como a trajetória percorrida para confirmar o diagnóstico, os sentimentos desencadeados com essa nova situação).
3. Ocorreram mudanças no dia-a-dia da família após a descoberta da doença da criança? Se sim, quais?
4. O que você sabe sobre a doença da criança?
5. Quem lhe forneceu essa informação?
6. Você foi orientada sobre a doença?
7. Sobre os cuidados? Quais cuidados? Quem forneceu?
8. Com as informações que possui hoje, como se sente para cuidar da criança?
9. Quais são, em sua opinião, as dificuldades e facilidades em relação ao atendimento da criança?
10. Em momentos de dificuldades em relação à doença da criança, quem lhe fornece apoio?
11. Como é para você cuidar de uma criança com doença renal?
12. Como é para você conviver com uma criança com doença renal?
13. Você gostaria de dizer algo que considera importante que possa contribuir para o estudo?

À medida que estas forem sendo respondidas outras poderão ser formuladas e utilizadas como “Como assim?”; “me fale mais sobre isso...” com a intenção de aprofundar o tema.

APÊNDICE E – ROTEIRO PARA A CARACTERIZAÇÃO A CRIANÇA

Universidade Federal de Pelotas
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Roteiro Para a Caracterização da Criança/Prontuário

Pesquisa: “Experiências do cuidador familiar da Criança em Tratamento Conservado Renal no Sul do Brasil”

Orientanda: Enf^a. Fernanda Lise

Dados de Identificação da criança em tratamento conservador renal

Nome: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Raça: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Religião: _____

Procedência: _____

Dados da Doença e do Tratamento

Serviço de Nefrologia: _____

Tempo da Doença Renal: _____

Motivo da Doença Renal: _____

APÊNDICE F – ROTEIRO PARA A CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR

Universidade Federal de Pelotas
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Roteiro Para a Caracterização do cuidador familiar

Pesquisa: “Experiências do cuidador familiar da Criança em Tratamento Conservado Renal no Sul do Brasil”

Orientanda: Enf^a. Fernanda Lise

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz

Co-Orientadora: Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath

Dados de Identificação do cuidador familiar

Nome: _____ Idade: _____

Sexo: _____ Raça: _____

Estado Civil: _____ Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Renda própria: _____ Religião: _____

Procedência: _____

O(a) senhor(a) tem filhos? (00) Não (_ _) Filho(s)

Quando a criança precisa de atendimento médico, primeiro o(a) senhor(a) procura? (CITE AS OPÇÕES)

(1) Unidade Básica de Saúde/Posto de Saúde

(2) Unidade hospitalar pública/SUS

(3) Ambulatório público/SUS

(4) Ambulatório privado/particular

(5) Unidade hospitalar privada/particular

(6) Consultório médico particular

(7) Convênio

Outro, qual? _____

APÊNDICE G – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

Universidade Federal de Pelotas Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa: “Experiências do Cuidador familiar da Criança em Tratamento Conservado Renal no Sul do Brasil”

Orientanda: Enf^a. Fernanda Lise

Termo de Confidencialidade dos dados

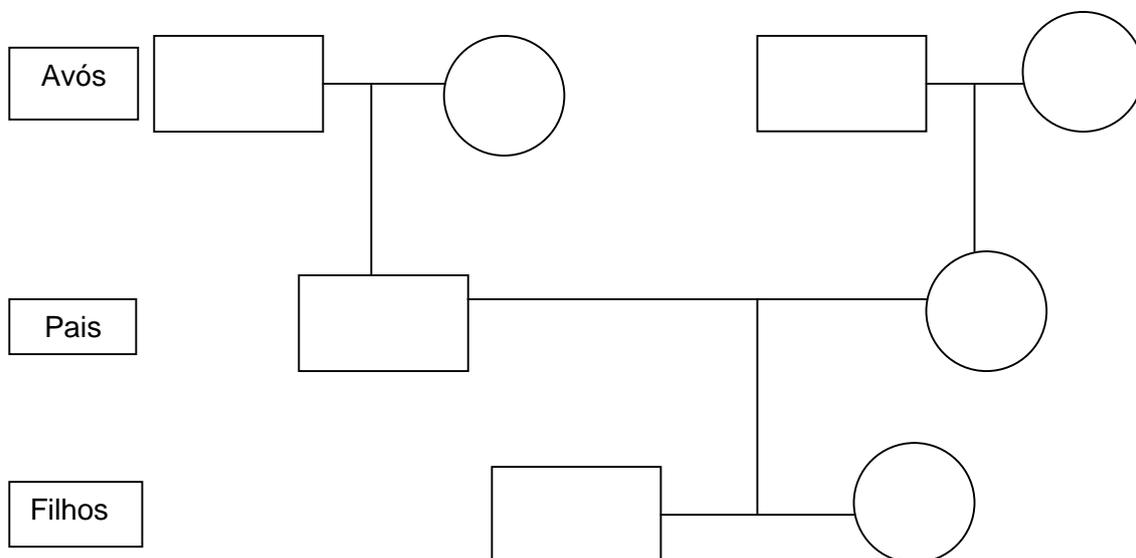
Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes em acompanhamento no serviço de nefrologia pediátrica do ambulatório de pediatria da faculdade de medicina da UFPel, cujos dados serão coletados nos prontuários, igualmente, que estas informações serão para execução do presente projeto e seus desdobramentos de pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Professora Orientadora Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz. Após este período, os dados serão destruídos. Pelotas, _____ de 2015.

Eda Schwartz

Fernanda Lise

ANEXO

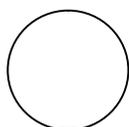
ANEXO A – GENOGRAMA DA FAMÍLIA



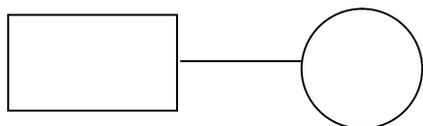
Legenda/símbolos:



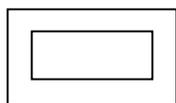
Homem



Mulher



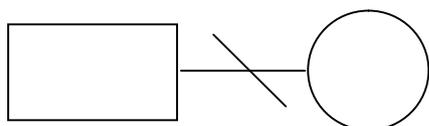
Casamento



Morte

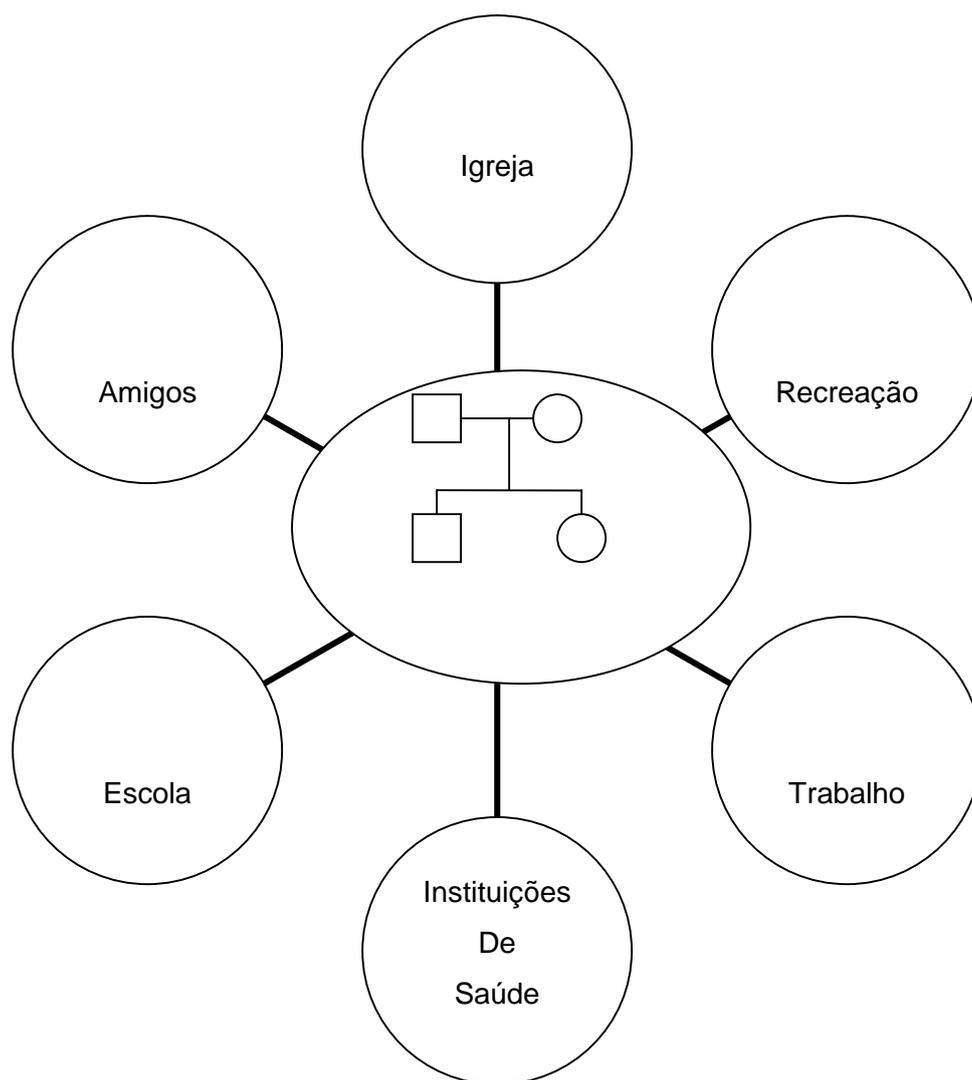


Aborto



Separação/divórcio

Fonte: WRIGHT; LEAHEY (2013).



Legendas do ecomapa:

_____ Linha contínua = vínculos superficiais

----- Linha pontilhada = vínculos negativos

===== Linha dupla = vínculos fortes

Linhas com barra = aspectos estressantes

Fonte: WRIGHT; LEAHEY (2013).

II Relatório do Trabalho de Campo

Relatório do trabalho de campo

Este relatório é referente ao projeto “Experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil”, desenvolvido pela mestrande Fernanda Lise sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz e Coorientação da Prof^a. Dr^a. Viviane Marten Milbrath, efetuado durante o Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (PPGEn-FEn/UFPel). O tema está inserido na linha de pesquisa Epidemiologia, Práticas e Cuidado na Saúde e Enfermagem e integra o macroprojeto intitulado “Atenção à saúde nos serviços de terapia renal substitutiva da metade Sul do Rio Grande do Sul” coordenado pela referida orientadora.

Foi realizado com o objetivo de conhecer as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil. Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo. Para tanto, foi utilizada entrevista semiestruturada com o objetivo de obter dados para conhecer as experiências do cuidador familiar com criança em tratamento conservador renal.

Primeiramente, o projeto foi encaminhado à chefia do serviço de Nefrologia Pediátrica do Ambulatório da Faculdade de Medicina da UFPel solicitando a autorização para o acesso aos prontuários das crianças em acompanhamento conservador renal em 19/08/2014, recebeu autorização em 30/09/2014.

O projeto foi submetido à apreciação da banca examinadora de qualificação de Mestrado em Enfermagem do PPG/Enf/UFPel no dia 11 de novembro de 2014. A banca examinadora foi constituída pela Prof^a. Dr^a. Celmira Lange (UFPel); Prof^a. Dr^a. Maria da Graça Corso da Motta (UFRGS), Prof^a. Dr^a. Rosani Manfrim Muniz da (UFPel); Prof^a. Dr^a. Giselle Dupas (UFSCar). Após a arguição, o projeto foi considerado aprovado pela referida banca.

O projeto e documentos suplementares (Ata e Portaria nº 043/2014), após

inserção na Plataforma Brasil, também recebeu a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Enfermagem da UFPel sob parecer n.º. 985.770 em 14 de março de 2015 (ANEXO B).

Após a aprovação do CEP, deu-se início à coleta dos dados documentais por meio da consulta ao prontuário da criança em tratamento conservador renal de seis meses até 12 anos. O convite para participar foi realizado pessoalmente nos dias de consultas, no Ambulatório de Pediatria no dia da consulta agendada com o nefrologista nos meses de março e abril, conforme o critério de inclusão e exclusão do estudo.

Posteriormente, passou-se a contatar por telefone com os cuidadores das crianças cadastradas, porém, sem consulta agendada, e verificou-se que estas crianças estavam em acompanhamento em outros serviços do Estado do Rio Grande do Sul. Dessa forma, os participantes que já haviam sido entrevistados, foram novamente contatados para a indicação de outros cuidadores (residentes na região, porém, em acompanhamento em outros serviços).

O projeto previa inicialmente a inclusão do cuidador familiar principal da criança de seis meses a 12 anos em tratamento conservador renal e que realizasse acompanhamento com o nefrologista no ambulatório da Faculdade de Medicina da UFPel. Além disso, os participantes (cuidadores familiares) deveriam ter idade superior a 18 anos, residir na área urbana de Pelotas e aceitar a participação na pesquisa. Contudo, houve a necessidade de inserir cuidadores familiares oriundos do interior de Pelotas e de outros municípios visando ampliar a população do estudo, uma vez que em março de 2015 estavam cadastradas apenas sete crianças residentes em Pelotas com diagnóstico de insuficiência renal em tratamento conservador no ambulatório de pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel.

Houve a necessidade de alterar os critérios de inclusão dos participantes para aumentar a amostra e inserir cuidadores familiares de crianças de zero a 12 anos.

Participaram do estudo, 11 cuidadores familiares de crianças em tratamento conservador renal, correspondendo a seis crianças cadastradas neste serviço (uma cuidadora não consentiu sua participação), e outros cinco cuidadores familiares de crianças em acompanhamento em dois serviços de nefrologia dos municípios de Pelotas e Porto Alegre, residentes na zona Sul do Estado do Rio Grande do Sul, oriundas de Arroio Grande, Canguçu, Jaguarão, Pelotas e São Lourenço do Sul.

O cuidador familiar principal foi definido com a família, ou seja, aquele que permanece por maior parte do tempo com a criança e envolve-se no cuidado com a saúde e consentiu a gravação da entrevista.

As entrevistas foram realizadas em local definido pelos participantes, a maioria (sete) em suas residências, entretanto, outras foram realizadas no Ambulatório de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel; Ambulatório de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFPel; trailer na Feira Nacional do Doce e em galeria de arte.

Os participantes receberam no dia da entrevista o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo este composto pelo objetivo da pesquisa, bem como a descrição dos princípios éticos que garantia a privacidade e a preservação da identidade dos participantes. No dia da entrevista, o TCLE foi lido e entregue a cada participante, assinado em duas vias, permanecendo uma via com o pesquisador e outra com o participante.

Esclareceu-se aos participantes, que o estudo seria realizado por meio de entrevista cujo áudio seria gravada por meio eletrônico, e que esta tem somente finalidade científica, permitindo maior conhecimento sobre a temática abordada. Além disso, indiretamente, os resultados poderão contribuir para a visibilidade desse grupo nos serviços de saúde.

Os nomes dos participantes não serão divulgados visando à manutenção do anonimato das pessoas entrevistadas. Para identificar o cuidador familiar como grupo, foi utilizada a letra “E” que significa “Entrevistado”, seguida de números arábicos crescentes que identificarão a ordem cronológica em que a coleta dos dados foi efetivada.

Após obter o TCLE, aplicaram-se os roteiros (APÊNDICE D e F) sobre dados pessoais, sociais e econômicos do cuidador e da criança com a finalidade de permitir a adequada caracterização dos mesmos (Figura 1 e 2). Em seguida iniciava-se a gravação da entrevista semiestruturada utilizando o roteiro e algumas das diretrizes gerais para a Entrevista Familiar de Wong (1999) (APÊNDICE D) do projeto.

Ao finalizar a entrevista foi construído o genograma e ecomapa com a colaboração da entrevistada. Ao deixar o local da entrevista, foram realizadas algumas notas de observações com o relato concreto e detalhado dos acontecimentos, das ações do pesquisador e do entrevistado e algumas reflexões.

As entrevistas foram gravadas em mídia digital e ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável, Prof^a. Dr^a. Eda Schwartz por um período de cinco anos (até 2020) e arquivadas na sala dos Núcleos de Pesquisa da Faculdade de Enfermagem, localizada no segundo andar do Campus Anglo da Universidade Federal de Pelotas. Após este período todos os documentos e arquivos serão apagados.

As gravações foram transcritas para a realização da análise concomitantemente a realização da coleta de dados, conforme preconizado pela técnica de codificação e categorização temática. A seguir serão apresentados os quadros com a descrição das cuidadoras familiares das crianças em tratamento conservador renal e a seguir um breve resumo das entrevistas.

Identificação/idade (anos)	Procedência	Parentesco com a criança	Estado civil	Religião	Nível escolaridade	Doença renal na família/Parentesco	Local entrevista
E1 40	Arroio Grande	Mãe	Casada	Católica	Ens. fund. incompleto	Não	Domicílio
E2 29	Jaguarão	Mãe	Divorciada	Católica	Ens. fund. completo	Prima transplantada renal	Domicílio
E3 34	São Lourenço do Sul	Mãe	Casada	Católica	Ens. fund. incompleto	Pai transplantado renal	Trailer na FENADOC E
E4 35	Pelotas	Mãe	Casada	Espírita	Pós-Graduação	Não	Galeria de arte
E5 40	Pelotas	Mãe	União estável	Católica	Ensino superior completo	Sobrinha - IRC	Domicílio
E6 35	Pelotas	Mãe	Casada	Umbandista	Ens. fund. incompleto	Não	Domicílio
E7 27	Pelotas	Mãe	Divorciada	Mórmon	Ensino médio completo	Ex-marido - mal formação renal	Domicílio
E8 40	Pelotas	Mãe	Casada	Evangélica	Ens. fund. completo	Mãe - IRC realizou hemodiálise 4 anos	Ambulatório de saúde mental da Faculdade de Medicina - UFPel
E9 43	Pelotas	Mãe	Casada	Católica	Ens. fund. incompleto	Não	APAE
E10 32	Pelotas	Mãe	União estável	-	Ens. fund. completo	Não	Domicílio
E11 42	Canguçu	Mãe	Casada	Católica	Ens. fund. incompleto	Não	Ambulatório de Pediatria da

							Faculdade de Medicina - UFPel
--	--	--	--	--	--	--	-------------------------------

Figura 1 – Descrição das cuidadoras familiares das crianças em tratamento conservador renal, entrevistados no período de abril a agosto de 2015

IRC – Insuficiência Renal Crônica; APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais; FENADOCE – Feira Nacional do Doce

A Figura 2 apresenta a descrição das crianças em tratamento conservador renal.

Sexo	Idade	Cor/raça	Diagnóstico inicial	Procedência	Tempo de tratamento conservador renal
F	1 ano	Branca	ITU + Agenesia RE	Pelotas	1 ano
F	5 anos	Branca	Rins policísticos	Pelotas	5 anos
F	3 anos	Branca	Rins policísticos	Pelotas	3 anos
M	2 meses	Branca	Rins policísticos	Pelotas	2 meses
F	9 anos	Branca	Bexiga neurogênica	Pelotas	7 anos
F	11 anos	Branca	ITU	Pelotas	1 ano
F	2 anos	Branca	Hidronefrose RD	Pelotas	2 anos
F	8 anos	Branca	ITU	Pelotas	3 anos
M	11 anos	Preta	Bexiga neurogênica	Pelotas	11 anos
F	3 anos	Branca	Síndrome nefrótica+ HAS	Pelotas	6 meses
F	7 anos	Branca	ITU + HAS	Canguçu	3 anos

Figura 2 – Caracterização das crianças em tratamento conservador renal no Sul do Brasil
ITU – Infecção Trato Urinário; HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica; RD – Rim Direito; RE – Rim Esquerdo.

A seguir, é apresentado um breve resumo das entrevistas com as cuidadoras familiares das crianças em tratamento conservador renal no Sul do Brasil.

Entrevistada 1:

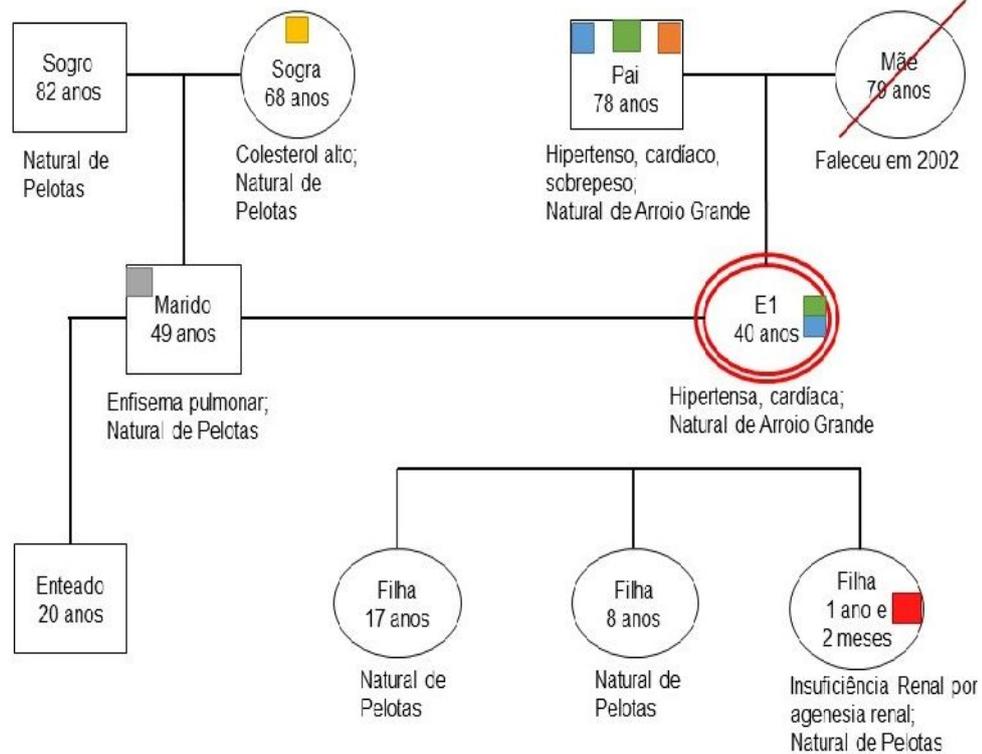
A primeira entrevista foi realizada no dia 16 de abril de 2015, às 14h30min, no domicílio da cuidadora (E1), para tanto, a mestranda, acompanhada por uma acadêmica de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UFPel. A entrevistadora levou consigo alguns brinquedos para a distração da criança durante a entrevista. A cuidadora (E1), mãe da criança, tem 40 anos, é do município de Arroio Grande, RS, é casada, católica e possui ensino fundamental incompleto (Figura 1). A criança tem um ano, é branca, teve diagnóstico inicial de Infecção Trato Urinário (ITU) de repetição e agenesia renal esquerda e está há um ano em tratamento conservador renal em serviço de nefrologia de Pelotas (Figura 2).

A família da criança passou a residir com a avó paterna neste endereço após o diagnóstico de agenesia renal da criança há um ano, porque segundo ela, a residência apresenta estrutura física melhor, proporcionando um ambiente saudável, portanto, sendo melhor do que o lugar anterior. Residem, portanto, sete pessoas na casa, a entrevistada, o marido, e duas filhas, um enteado, a cunhada e a sogra.

A cuidadora se culpa pela ausência do rim da filha e não confia em outras pessoas para cuidar da mesma, não permitindo por consequência que ela frequente creche. Além disso, não costuma contar a ausência de um rim da filha para as pessoas por medo de discriminação. O cuidado com a alimentação é estabelecido por uma dieta com ausência de sódio e consumo de frutas e verduras. Além de insuficiência renal, consta no prontuário da criança o diagnóstico de sopro cardíaco. Todavia, a mãe negou a existência de outras patologias quando questionada. O acompanhamento médico é realizado no Ambulatório de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 1

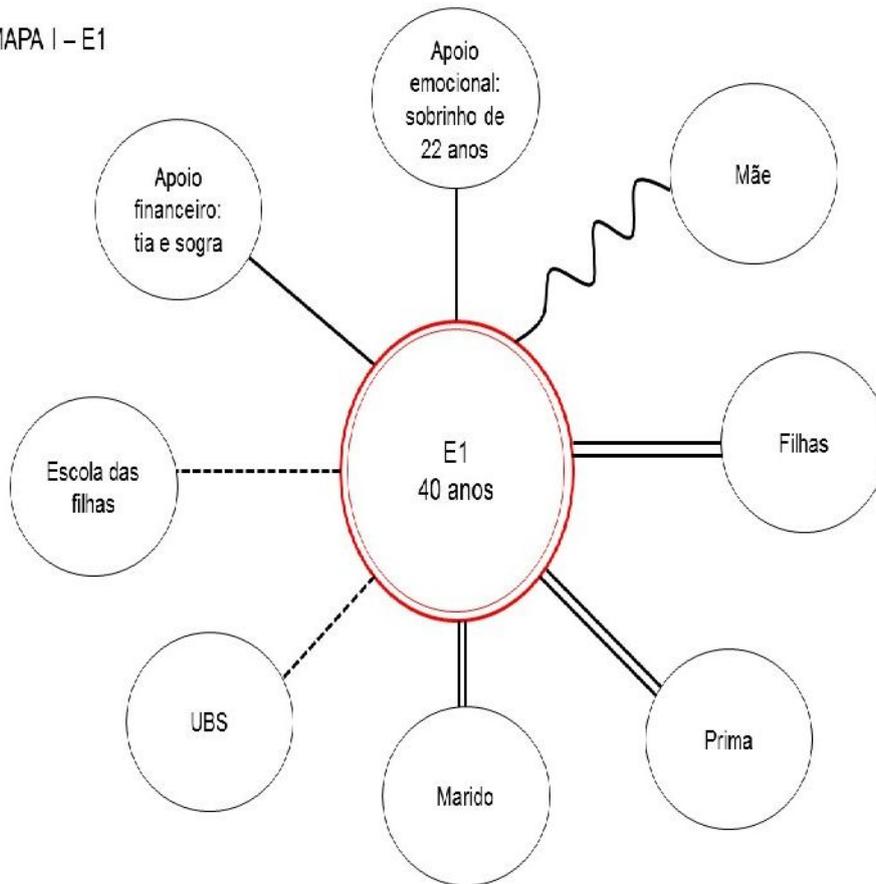
GENOGRAMA I - E1



Legenda do Genograma



ECOMAPA I - E1



Legenda do Ecomapa

 Relação conflituosa / estressante

 Vínculo forte

 Vínculo presente

 Vínculo superficial

Entrevistada 2:

A segunda entrevista foi realizada no dia 16 de maio de 2015, às 14 horas, na residência do irmão da cuidadora (E-2) em Pelotas, onde ela está a poucos meses residindo. A mudança de domicílio foi provocada pela necessidade de ficar próxima do serviço de saúde para atender as necessidades da criança.

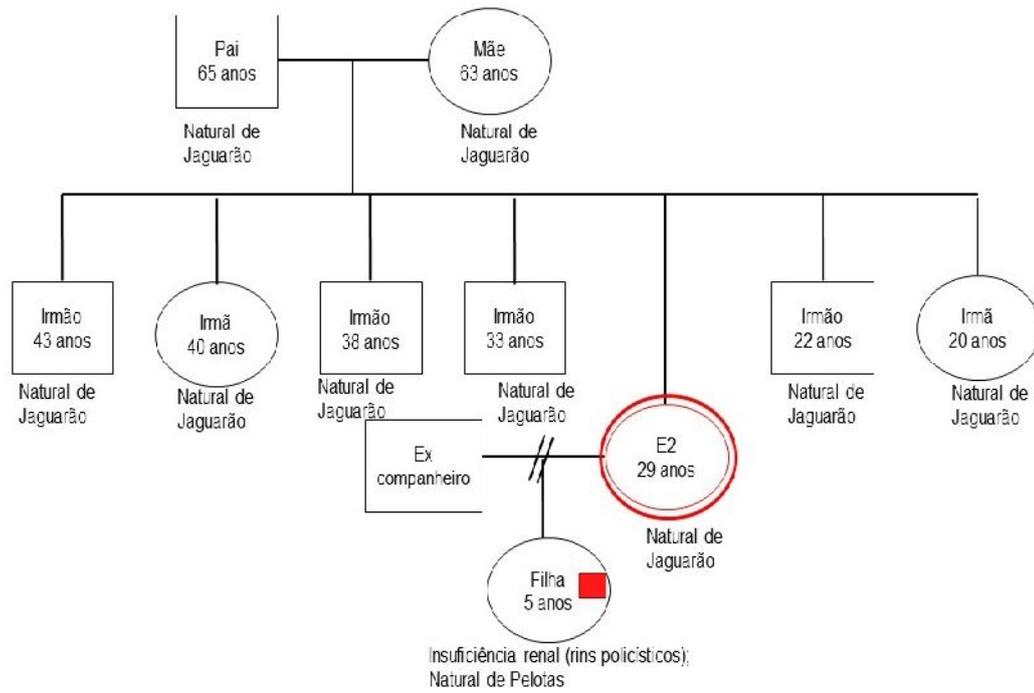
Ela tem 29 anos, é natural de Jaguarão, RS, divorciada, católica, possui ensino fundamental completo (Figura 1). A criança tem cinco anos, é branca, o diagnóstico inicial foi de rins policísticos, e está há cinco anos em tratamento conservador renal em serviço de nefrologia de Porto Alegre (Figura 2).

A cuidadora familiar culpa-se pela doença da filha, referiu que gostaria de poder voltar a trabalhar e completar os estudos, o que segundo ela permitiria oferecer melhor qualidade de vida à criança no futuro. Relatou ter dificuldade com o cuidado da criança depois do fim do relacionamento com o marido, o qual se deu após o diagnóstico de insuficiência renal da criança ao nascer. O pai não oferece nenhuma forma de ajuda, não colaborando no cuidado, na educação e ou auxílio financeiro.

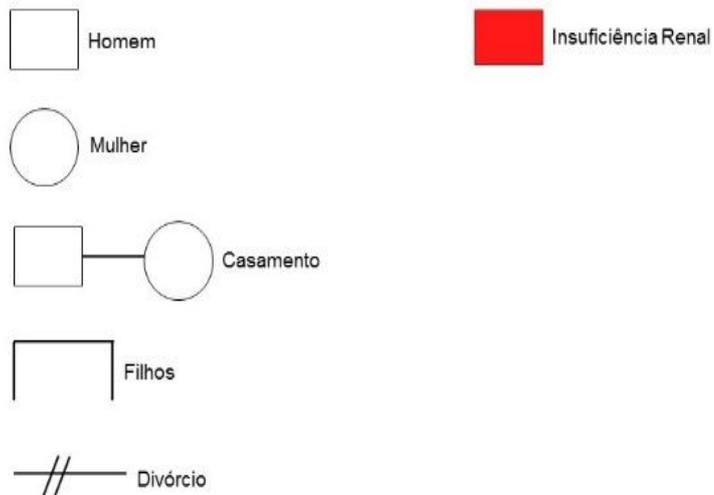
Está realizando trabalho autônomo, posto que não consegue permanecer em trabalho fixo por ter que cuidar da criança e levá-la para acompanhamento médico no Hospital Santo Antônio em Porto Alegre, onde recebeu orientações sobre a doença e cuidados com a criança.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 2

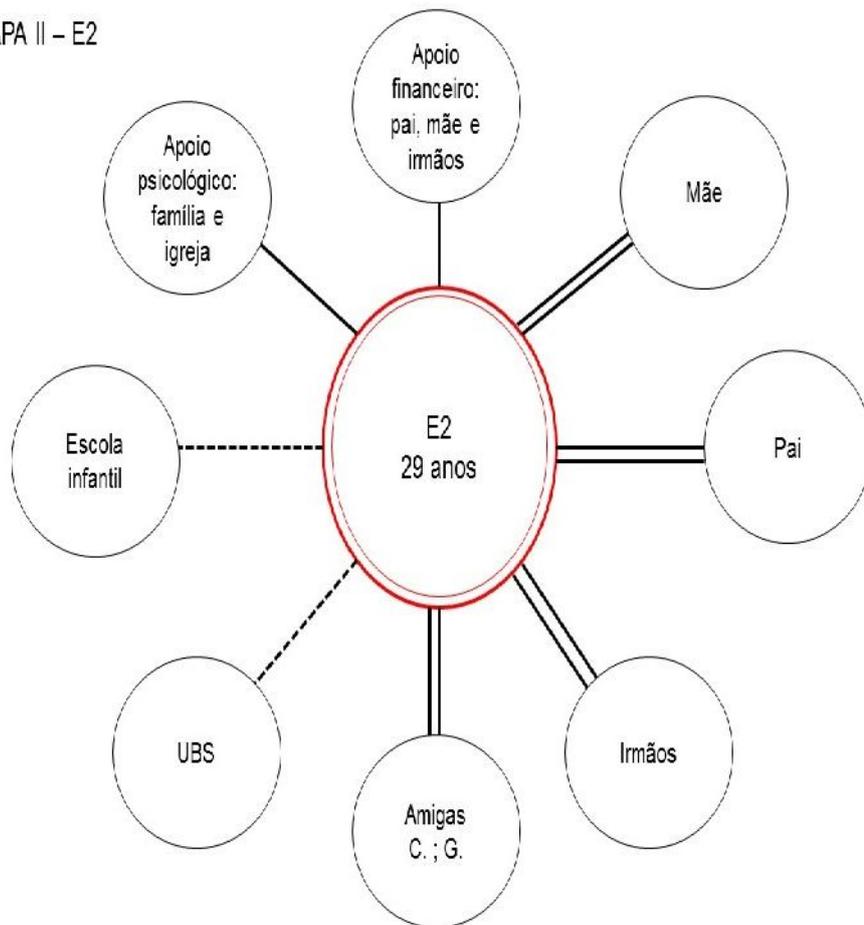
GENOGRAMA II – E2



Legenda do Genograma



ECOMAPA II - E2



Legenda do Ecomapa

- ==== Vínculo forte
 - Vínculo presente
 - - - - Vínculo superficial
-

Entrevistada 3:

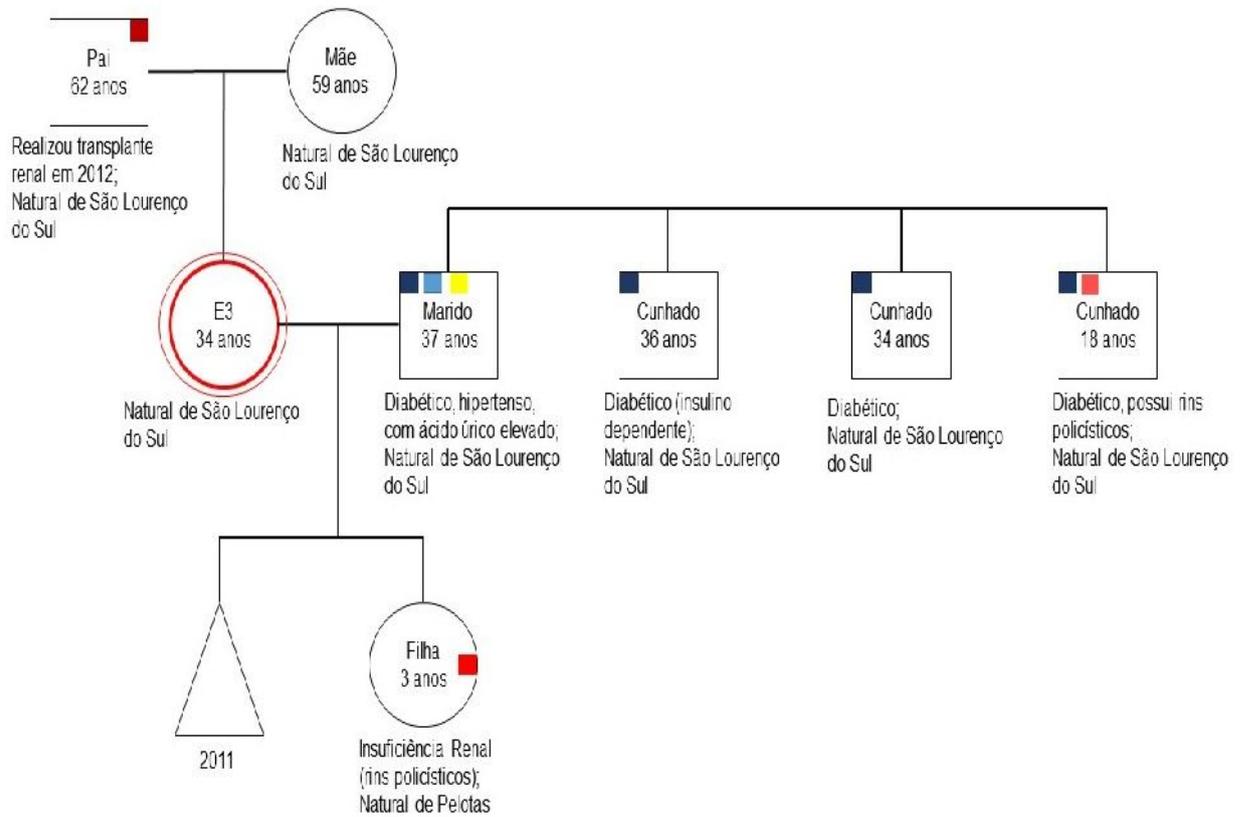
A terceira entrevista foi realizada no dia 08 de junho de 2015, às 10 horas, em um trailer nas proximidades da Feira Nacional do Doce (FENADOCE), haja visto que a cuidadora estava a trabalho na feira e se dispôs receber a entrevistadora em momento de folga. Estavam no trailer a entrevistada e o marido que interrompeu em alguns momentos a entrevista, com o intuito de contribuir com observações pessoais sobre a experiência da família como um todo.

A cuidadora (E-3) tem 34 anos, reside em São Lourenço do Sul, é casada, católica e possui ensino fundamental incompleto (Figura 1). A criança tem três anos, é branca, teve diagnóstico inicial de rins policísticos, encontra-se em tratamento conservador renal no serviço de nefrologia de Pelotas há três anos (Figura 2).

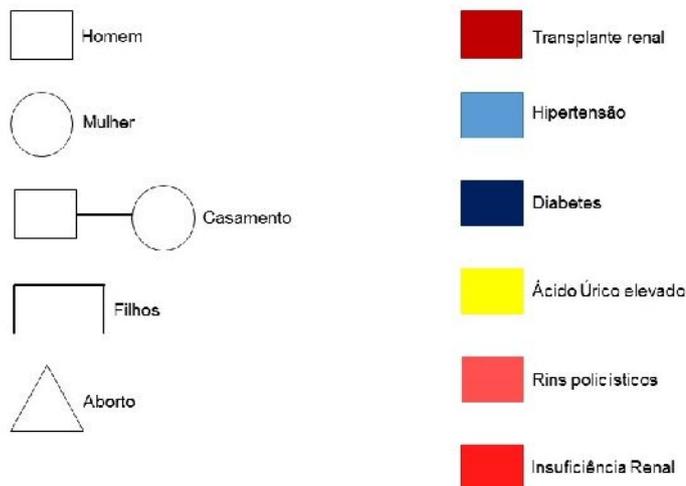
A cuidadora tem apenas uma filha e sente-se preocupada com o estado de saúde dela, emocionou-se ao falar do momento do parto, da felicidade de ter a filha em seus braços e poder levá-la para casa após alguns dias de internação no Hospital Escola da UFPel em Pelotas. A família reside com a mãe da cuidadora, que colabora com o cuidado da criança em sua ausência. O casal relatou a existência de outros casos de doença renal na família, inclusive o transplante renal realizado pelo pai da cuidadora. O cuidado com a criança consiste na mudança de hábitos alimentares, controle do consumo de sódio e administração de medicação diariamente. Realiza acompanhamento médico no ambulatório de pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 3

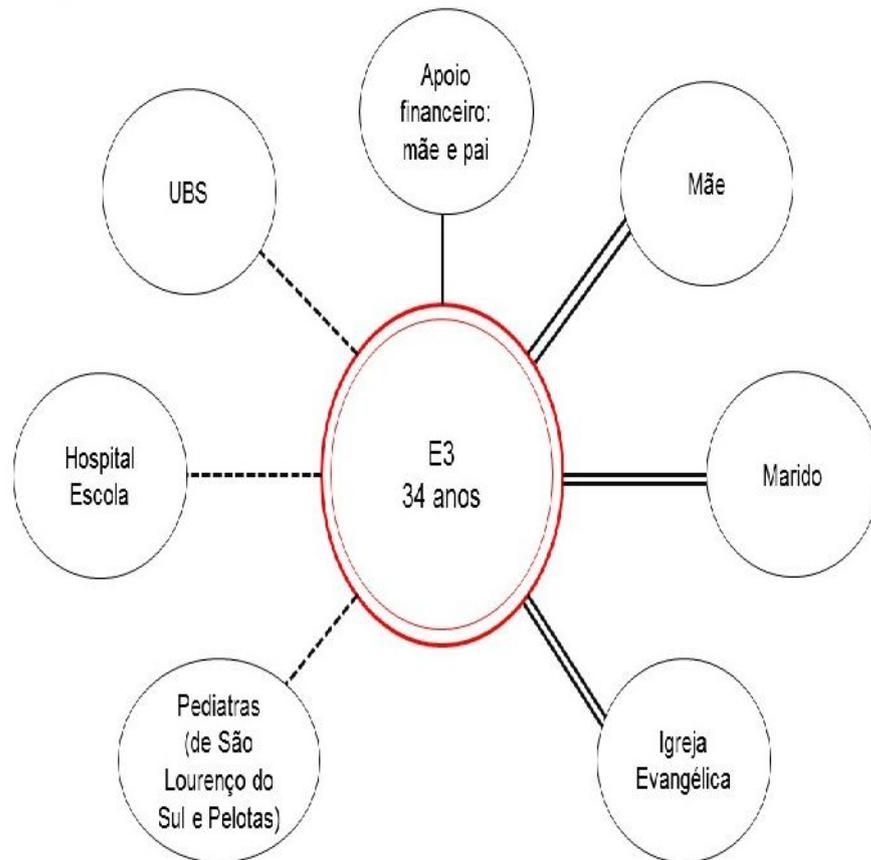
GENOGRAMA III – E3



Legenda do Genograma



ECOMAPA III – E3



Legenda do Ecomapa

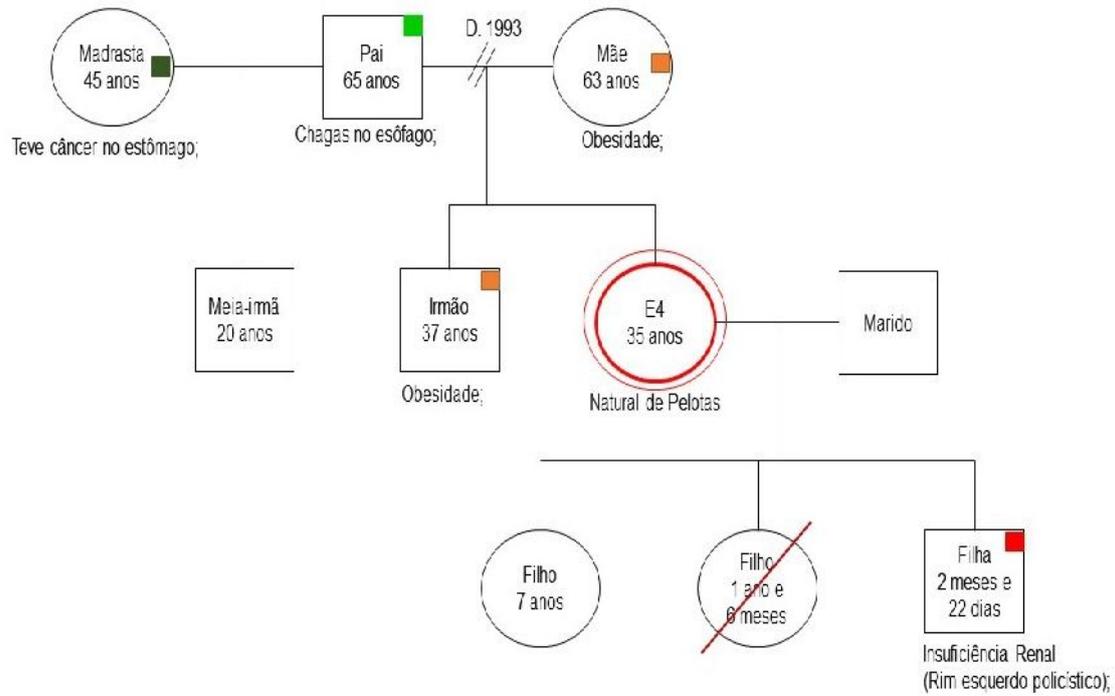
- ==== Vínculo forte
- Vínculo presente
- Vínculo superficial

Entrevistada 4:

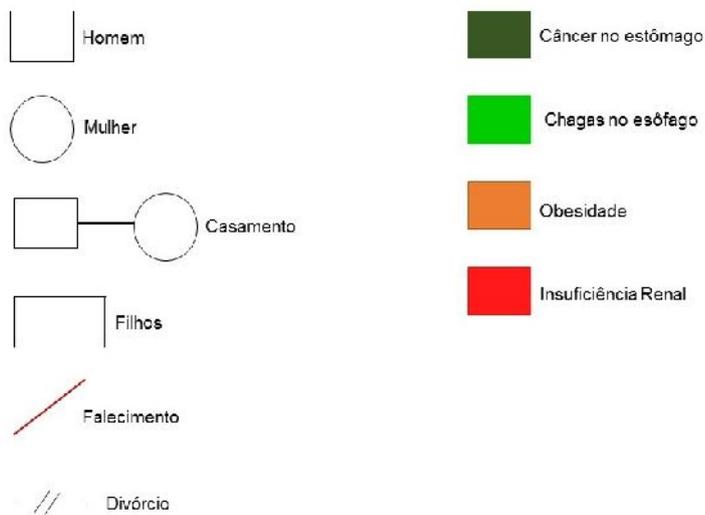
A quarta entrevista foi realizada no dia 15 de julho de 2015, às 14 horas, em uma galeria de artes, em uma sala reservada. A cuidadora familiar (E-4) tem 35 anos, reside em Pelotas, é casada, espírita e possui pós-graduação (Figura 1). A criança tem dois meses, é branca, teve diagnóstico inicial de rins policísticos, está há dois meses em tratamento conservador renal no serviço de nefrologia de Porto Alegre (Figura 2). A cuidadora mencionou ter recebido o diagnóstico da doença renal do filho ainda na gestação. Mencionou não ter cuidados específicos com a alimentação da criança, tendo em vista que oferece exclusivamente leite materno. O diagnóstico de insuficiência renal por possuir rins policísticos a deixou preocupada e fez a família buscar orientação de outros profissionais em Porto Alegre. Emocionou-se ao falar do filho.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 4

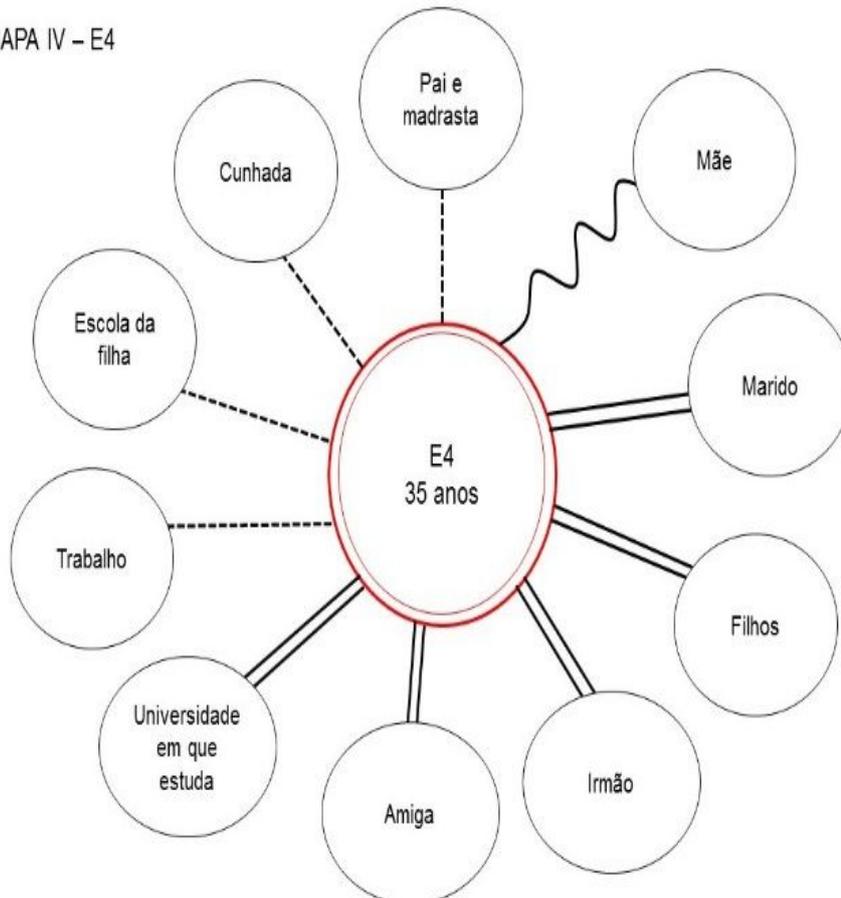
GENOGRAMA IV - E4



Legenda do Genograma



ECOMAPA IV – E4



Legenda do Ecomapa

 Relação conflituosa / estressante

 Vínculo forte

 Vínculo presente

 Vínculo superficial

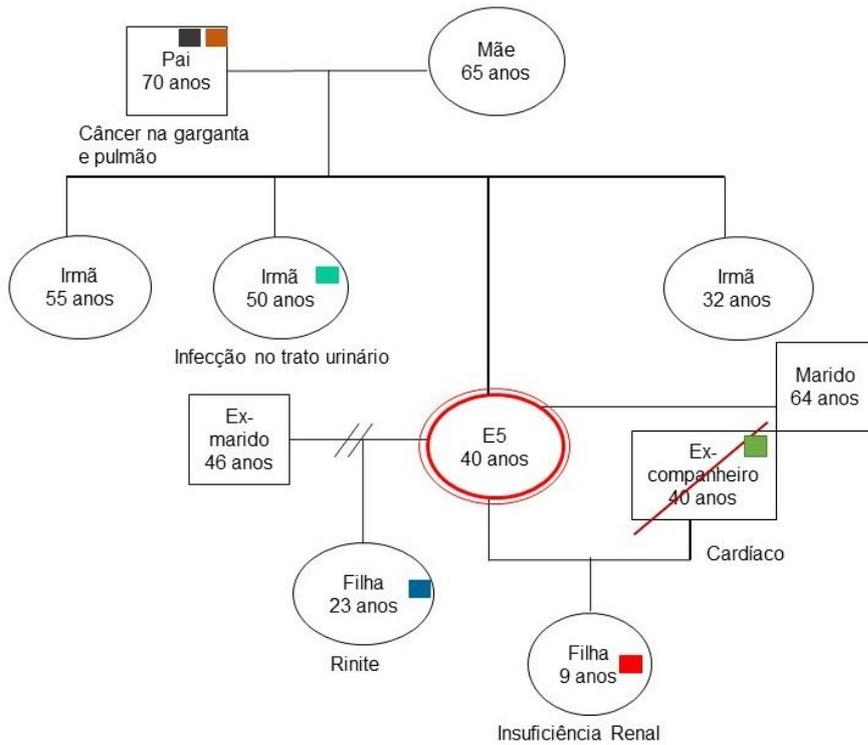
Entrevistada 5:

A quinta entrevista ocorreu em 17 de julho de 2015, às 14h30min, no domicílio da entrevistada (Figura 1). A criança tem nove anos, é branca, teve diagnóstico inicial por Infecção do Trato Urinário (ITU) de repetição e bexiga neurogênica, portadora de necessidades especiais (cadeirante), está há sete anos em tratamento conservador renal no serviço de nefrologia de Porto Alegre (Figura 2).

A cuidadora familiar referiu que após o diagnóstico, o pai da criança a abandonou ainda na gestação o que dificultou ainda mais a sua vida pelo acréscimo de atividades com cuidados que a criança demandava. Descreveu, ainda, os cuidados com a alimentação, higiene, sondagem vesical, mudança de decúbito, fisioterapia e medicamentos da criança. O acompanhamento médico é realizado em Porto Alegre e que não recebeu nenhuma orientação sobre os cuidados com a criança. Atualmente ela conta com a ajuda do atual companheiro, a quem a criança se refere como pai. A criança é afetuosa e simpática, frequenta a escola em turno reduzido e está atualmente na quarta-série do ensino fundamental.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 5

GENOGRAMA V – E5



Legenda do Genograma

Homem

Mulher

Casamento

Filhos

Falecimento

Divórcio

Câncer no pulmão

Câncer na garganta

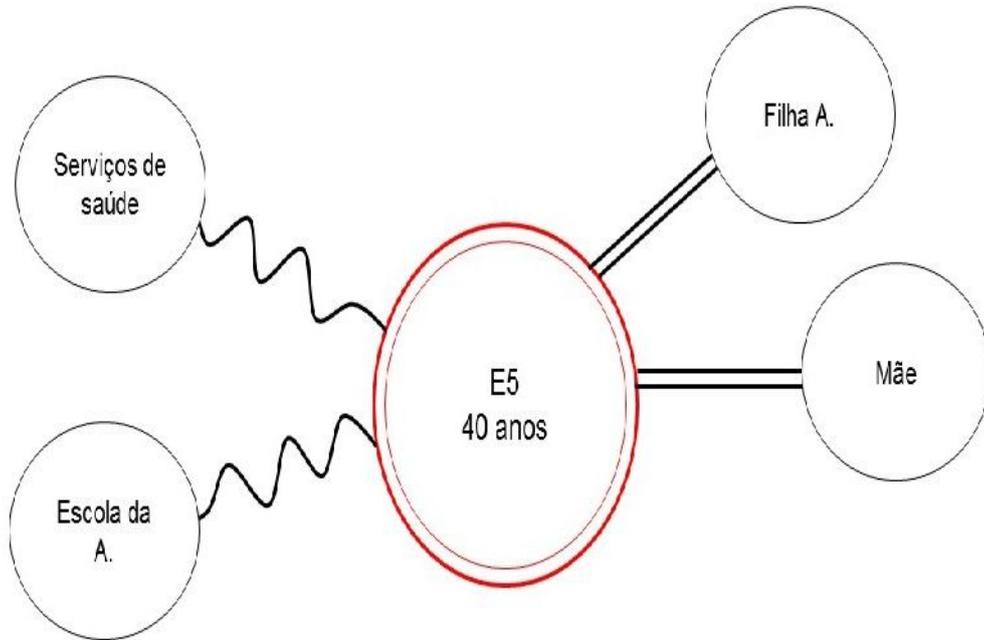
Infecção no trato urinário

Doença cardíaca

Rinite

Insuficiência Renal

ECOMAPA V – E5



Legenda do Ecomapa

 Relação conflituosa / estressante

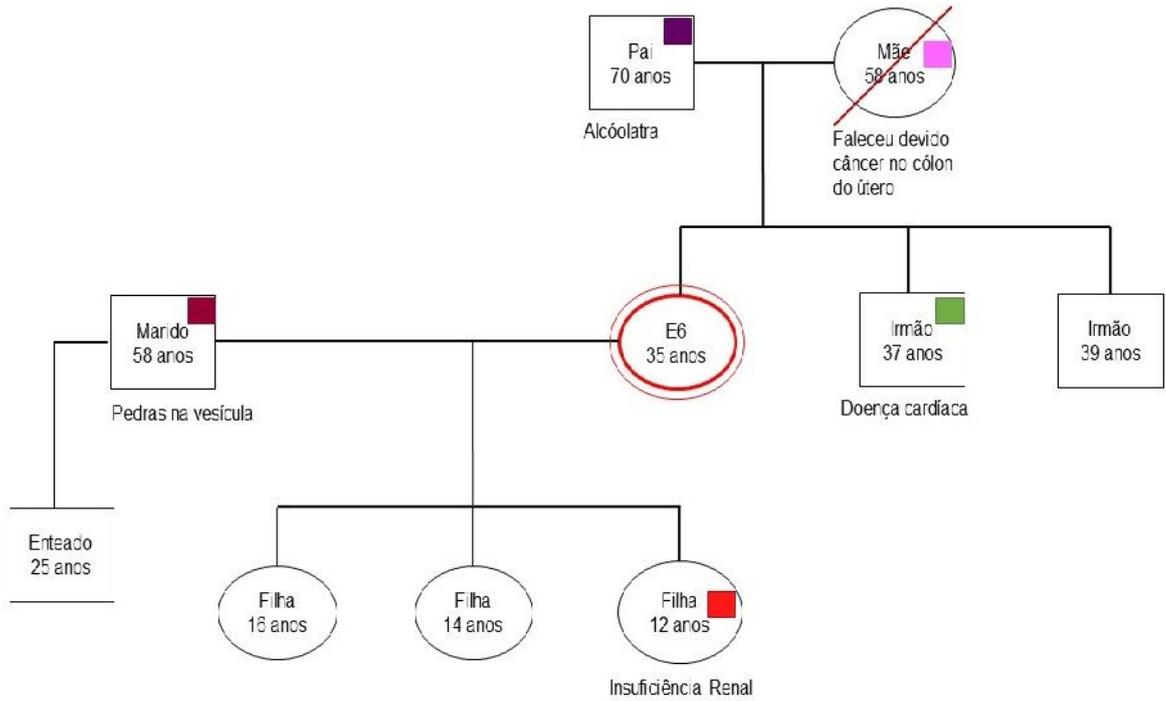
 Vínculo forte

Entrevistada 6:

A sexta entrevista foi realizada em 04 de agosto de 2015, às 15 horas, no domicílio da cuidadora (E-6). Ela tem 35 anos, residente em Pelotas, é casada, umbandista e possui o ensino fundamental incompleto (Figura 1). A criança tem 11 anos, é branca, teve diagnóstico inicial ITU de repetição (*sic mãe*: A filha teve diagnóstico de insuficiência renal por hidronefrose de grau III, está com função renal absoluta de 7% no rim direito e 3% no rim esquerdo e aguarda transplante renal), está há um ano em tratamento conservador renal no serviço de nefrologia de Pelotas (Figura 2). A cuidadora mencionou ter cuidados em relação aos medicamentos, alimentação e prevenção de outras potenciais doenças respiratórias da criança, e sente-se preocupada com a saúde da filha. O acompanhamento é realizado no serviço do hospital São Francisco de Paula, onde segundo ela não recebeu nenhuma orientação sobre a doença e cuidados com a criança. As únicas informações que obteve foram provenientes de uma ONG que trabalha com pacientes transplantados renais. Conta com o apoio do marido que além dela também é compatível para doar o rim para a filha.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 6

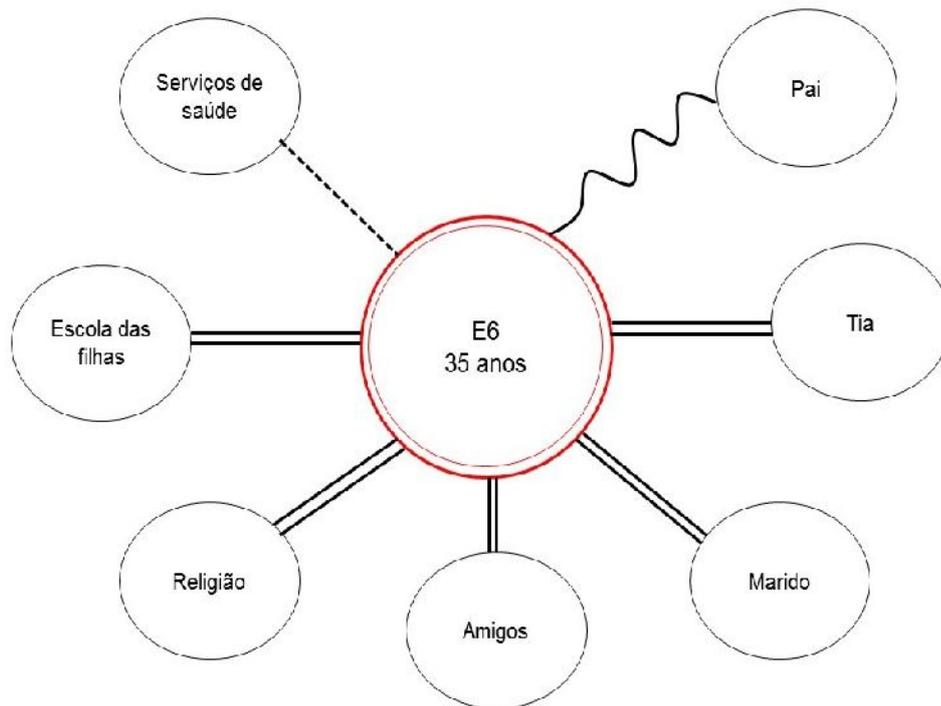
GENOGRAMA VI – E6



Legenda do Genograma



ECOMAPA VI – E6



Legenda do Ecomapa

 Relação conflituosa / estressante

 Vínculo forte

 Vínculo presente

 Vínculo superficial

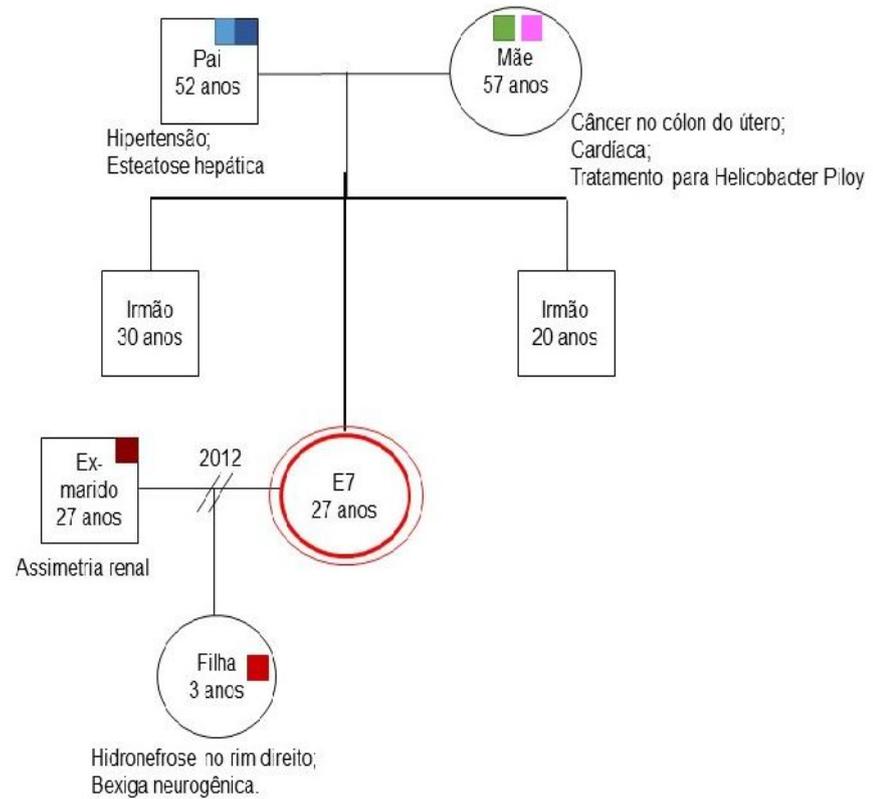
Entrevistada 7:

A sétima entrevista ocorreu em 04 de agosto de 2015, às 17 horas, no domicílio da cuidadora (E-7) 27 anos, reside em Pelotas, é divorciada, mórmon e possui ensino médio completo (Figura 1). A criança tem dois anos, é branca, o diagnóstico inicial foi por hidronefrose do rim direito (*Sic mãe*: A criança teve diagnóstico de insuficiência renal ocasionado por hidronefrose no rim direito, bexiga neurogênica e nasceu com mielomeningocele), está há dois anos em tratamento conservador renal em serviço de nefrologia de Porto Alegre (Figura 2).

A entrevistada relatou que reside com a filha e dois irmãos na casa dos pais. Quanto aos cuidados, ela referiu que estão centrados na alimentação, sondagem vesical e medicação da criança. Não frequenta a creche porque a mãe tem medo que não tenham os cuidados necessários com a filha. Referiu ainda que o ex-marido a abandonou após o nascimento da criança com necessidades especiais, o que a sobrecarregou com o cuidado da criança. O acompanhamento médico é realizado no ambulatório de pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel. Disse ainda ter vontade de voltar a trabalhar e estudar, porém, não consegue porque não tem com quem contar para cuidar da filha e não confia no cuidado que ela receberia na creche.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 7

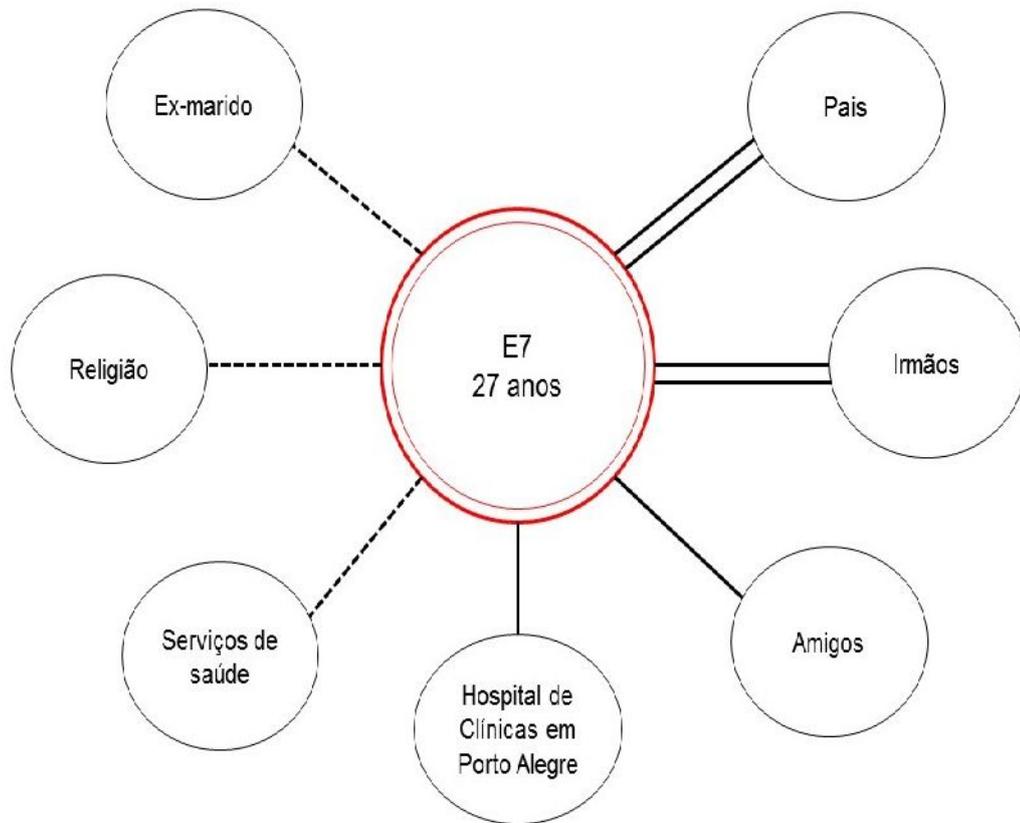
GENOGRAMA VII – E7



Legenda do Genograma



ECOMAPA VII – E7



Legenda do Ecomapa

-  Vínculo forte
-  Vínculo presente
-  Vínculo superficial

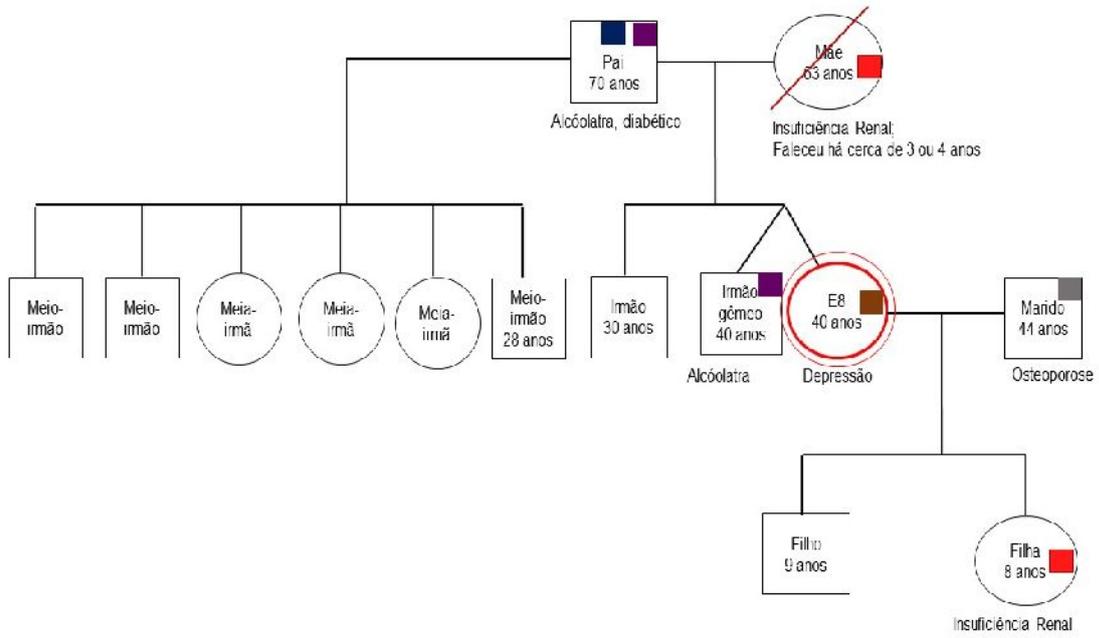
Entrevistada 8:

A oitava entrevista foi em 05 de agosto de 2015, às 08h30min, na recepção do ambulatório de saúde mental da Faculdade de Medicina da UFPel. A cuidadora familiar (E-8) tem 40 anos, reside em Pelotas, é casada, evangélica e possui ensino fundamental completo (Figura 1). A criança tem oito anos, sua cor é preta, teve diagnóstico inicial por ITU de repetição, está há três anos em tratamento conservador renal em serviço de nefrologia em Pelotas (Figura 2).

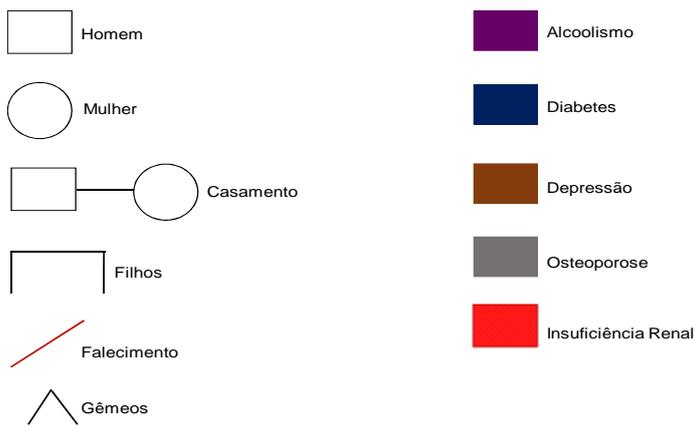
Durante a entrevista, estava acompanhada pelo marido enquanto os dois aguardavam o atendimento médico neste serviço, e apesar de encontrar-se na recepção do serviço, estava muito à vontade e relatou sua experiência sem constrangimento. Referiu que os cuidados com a saúde da criança estão relacionados com a alimentação e administração de medicamentos. Disse que falta de atenção pelos profissionais de saúde atrasaram o diagnóstico e que não recebeu nenhuma orientação sobre os cuidados com a criança. Relatou as mudanças que ocorreram na adaptação dos cuidados, e com o trabalho que desempenha no período da tarde.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 8

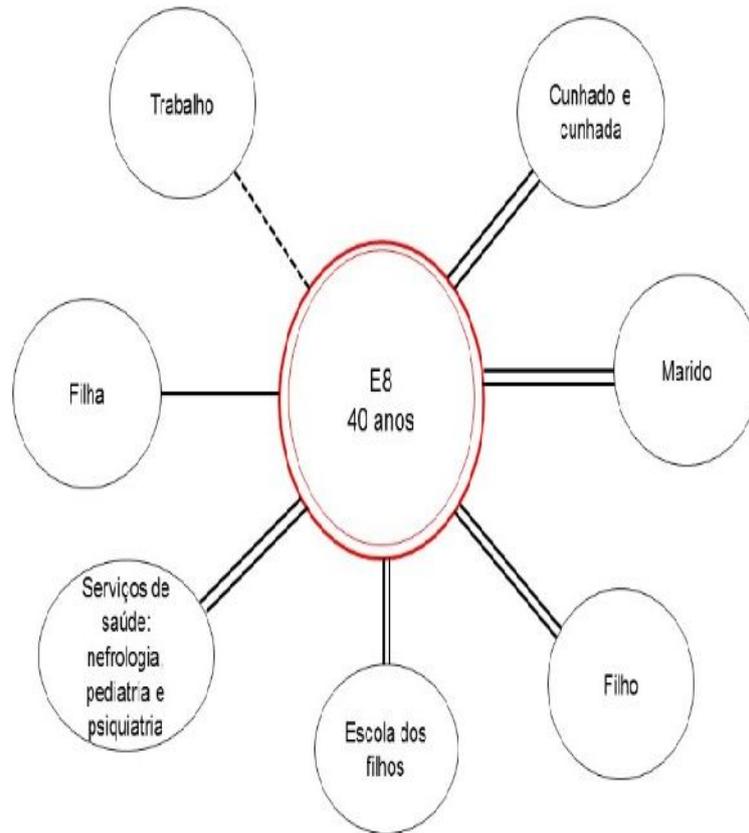
GENOGRAMA VIII – E8



Legenda do Genograma



ECCMAPA VIII – E8



Legenda do Ecomapa

- ==== Vínculo forte
- Vínculo presente
- - - - Vínculo superficial

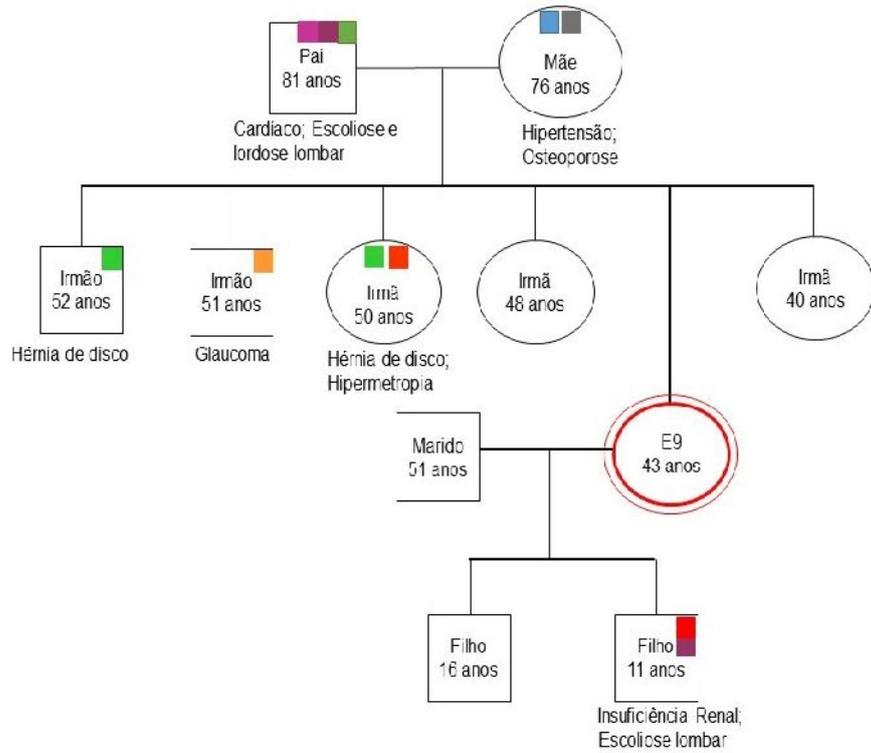
Entrevistada 9:

A nona entrevista ocorreu em 05 de agosto de 2015, às 15h30min, na APAE. A cuidadora familiar (E-9) tem 43 anos, reside em Pelotas, é casada, católica e tem ensino fundamental incompleto (Figura 1). Esta foi realizada no Hall de entrada da APAE enquanto a entrevistada aguardava o atendimento do filho que frequenta a instituição. Neste local estavam alguns outros pais e mães aguardando pelos filhos, o que não pareceu incomodar a entrevistada que falou sobre sua experiência de cuidar da criança. Aos dois minutos de entrevista uma professora da APAE a chamou para trocar a fralda do filho.

A cuidadora relatou que a maioria dos cuidados está relacionada à alimentação, sondagem vesical, mudança de decúbito, acompanhar o filho na natação e na APAE. O filho nasceu com mielomeningocele, teve diagnóstico de insuficiência renal ocasionada pela bexiga neurogênica e está em tratamento conservador renal há dez anos. Reside com o marido e com os dois filhos. Referiu que não tem intenção de ter outro filho porque seu tempo está integralmente comprometido com os cuidados deste. Quanto à rede de apoio está centrada na família, APAE e serviço de saúde.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 9

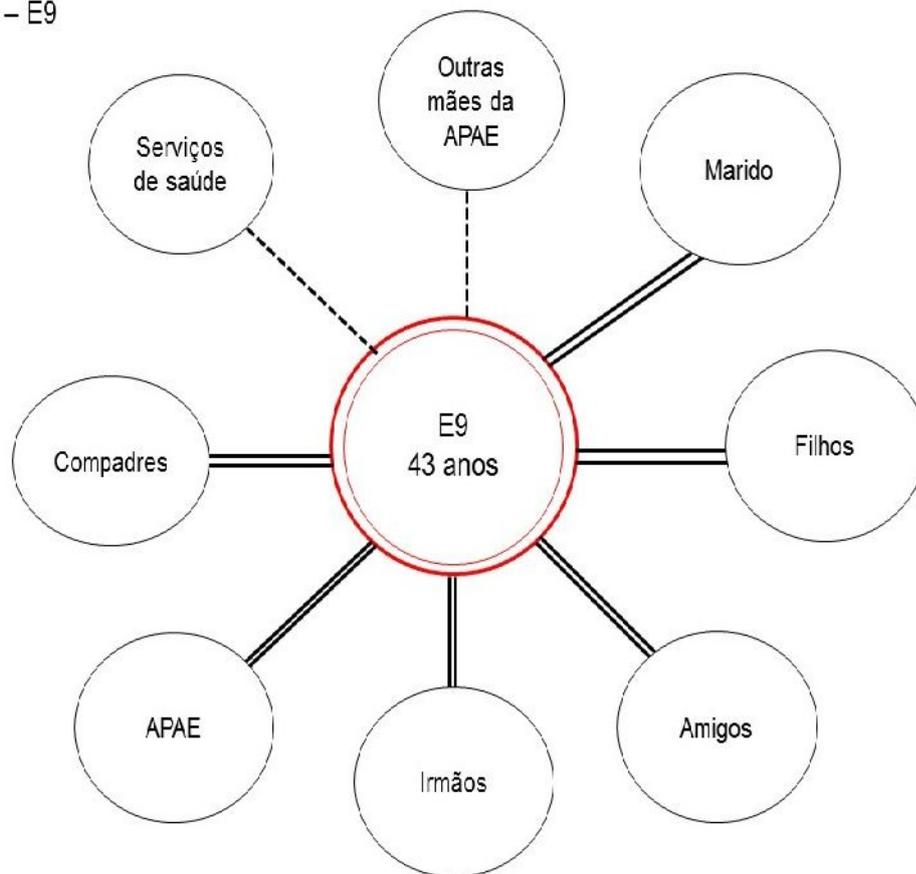
GENOGRAMA IX – E9



Legenda do Genograma



ECOMAPA IX – E9



Legenda do Ecomapa

== Vínculo forte

----- Vínculo superficial

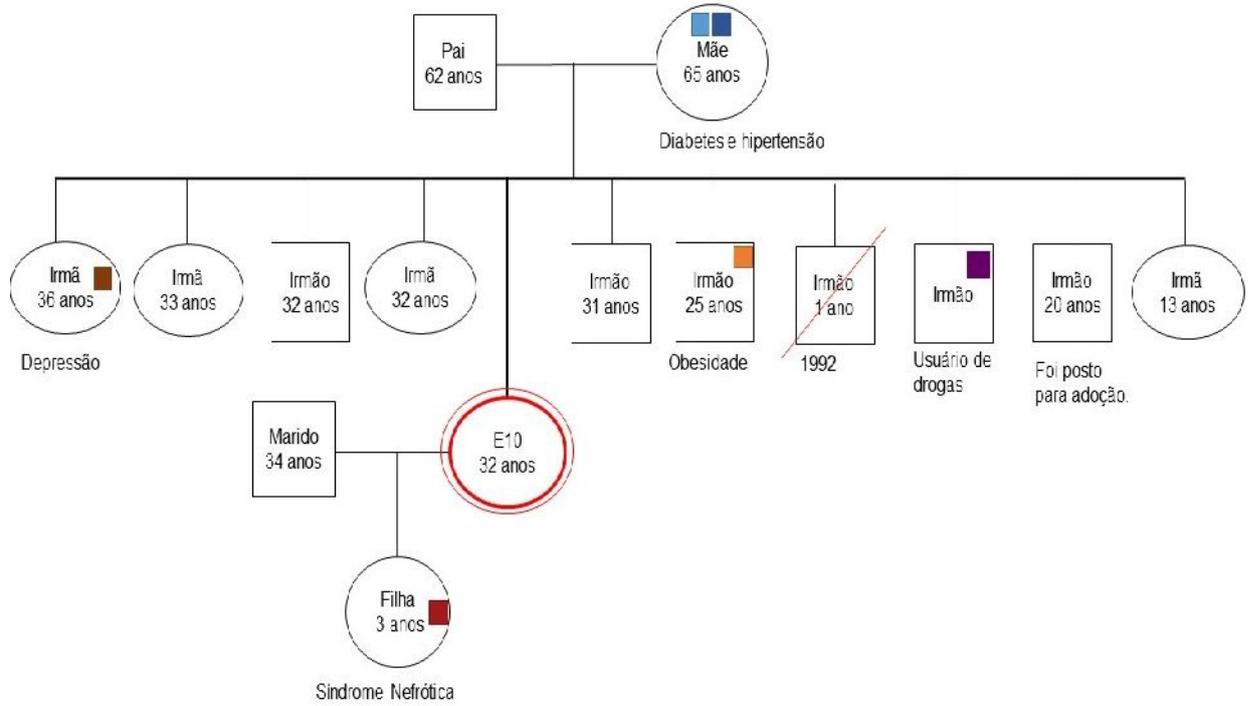
Entrevistada 10:

A décima entrevista foi realizada no dia 06 de agosto de 2015, às 15 horas, em sua residência, no interior de Pelotas. A cuidadora (E-10) tem 32 anos, tem união estável, ensino fundamental completo (Figura 1). A criança tem três anos, é branca, teve diagnóstico inicial de síndrome nefrótica e hipertensão arterial sistêmica, estando em acompanhamento há 6 meses em serviço de nefrologia em Pelotas (Figura 2). Ao iniciar a entrevista, conta que realizaram a ampliação da residência após o diagnóstico da doença renal da criança para que ela tivesse menos contato com umidade do restante da casa. Referiu que os cuidados estão relacionados com a alimentação e medicação da criança. Sente-se preocupada e não consegue trabalhar fora, pois, a criança demanda cuidados e ela sente-se insegura para deixar a filha em creche.

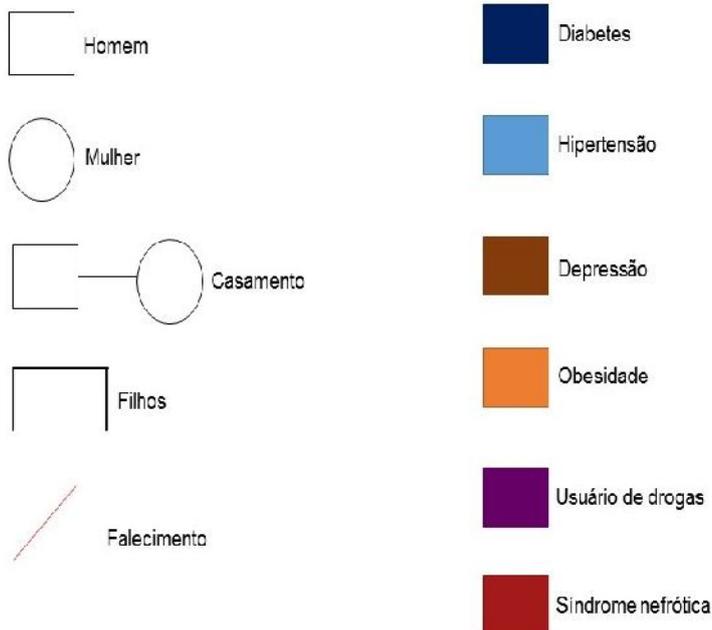
A criança tem diagnóstico de insuficiência renal por síndrome nefrótica e hipertensão arterial sistêmica, e que não recebeu orientações em relação à doença e aos cuidados que deveria ter com a criança. A rede de apoio desta cuidadora está centrada na família, contando com o marido, sogra e uma cunhada.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 10

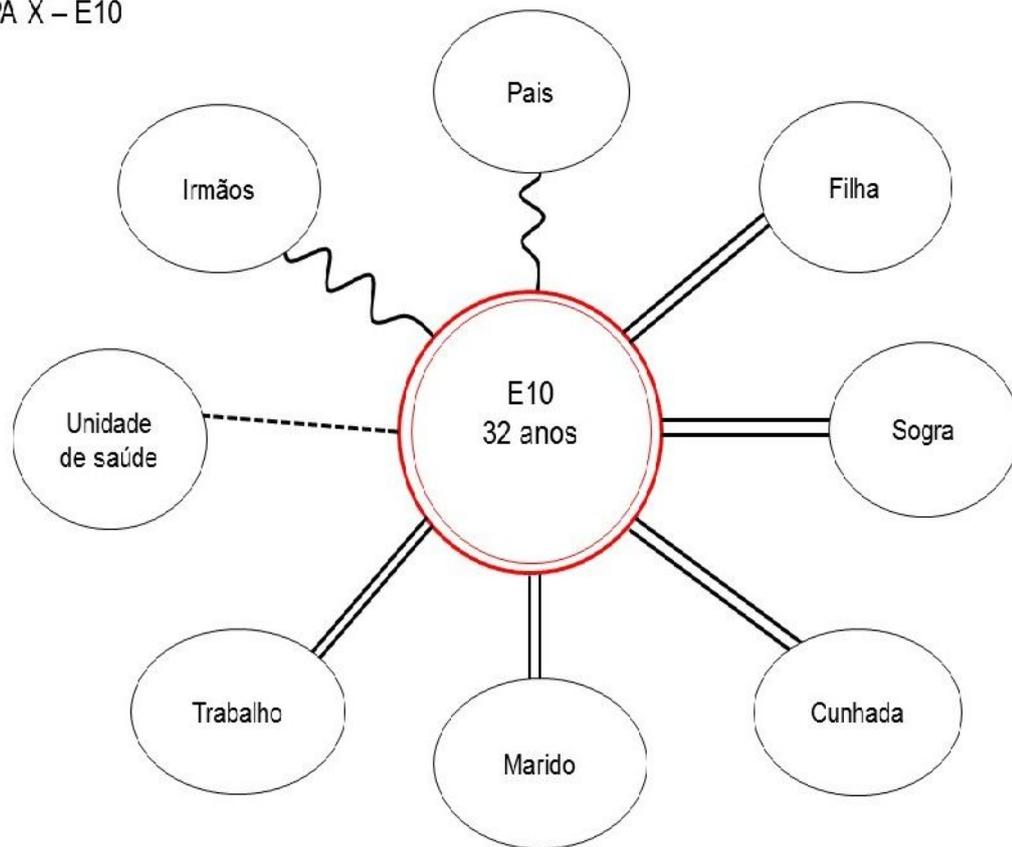
GENOGRAMA X – E10



Legenda do Genograma



ECOMAPA X – E10



Legenda do Ecomapa

 Relação conflituosa / estressante

 Vínculo forte

 Vínculo superficial

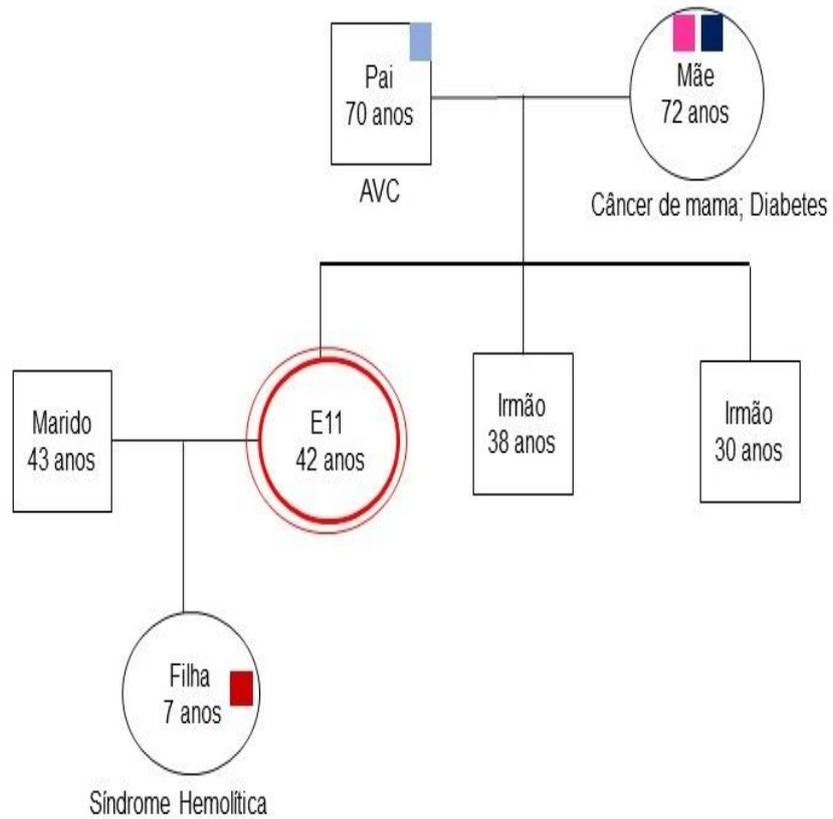
Entrevistada 11:

A décima primeira entrevista foi realizada no dia 11 de agosto de 2015, às 13h30min, no ambulatório de pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel. A cuidadora (E-11) tem 42 anos, reside em Canguçu, é casada, católica e tem ensino fundamental incompleto (Figura 1). A entrevista foi realizada enquanto aguardava para consultar com a médica nefrologista no Ambulatório de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFPel, na sala da Assistente Social. Encontravam-se no local a entrevistadora, a cuidadora familiar e a filha de sete anos, que foi diagnosticada com Síndrome Hemolítica Urêmica e está em tratamento conservador renal há três anos em serviço de nefrologia em Pelotas (Figura 2).

Relatou, dentre as estratégias de cuidado com a criança, que as principais mudanças ocorridas depois do diagnóstico, estão relacionadas às mudanças nos hábitos alimentares e administração de medicação. Sente necessidade de orientação, uma vez que, as informações que possui advêm de conhecidos e amigos que a orientaram à administração de chás para que a filha voltasse a urinar. Além de programa de televisão que acompanha com o qual aprendeu a fazer a comida sem sal e com temperos naturais. A rede de apoio está composta por marido, escola da filha e serviços de saúde de Pelotas e Canguçu.

Genograma e ecomapa cuidador familiar 11

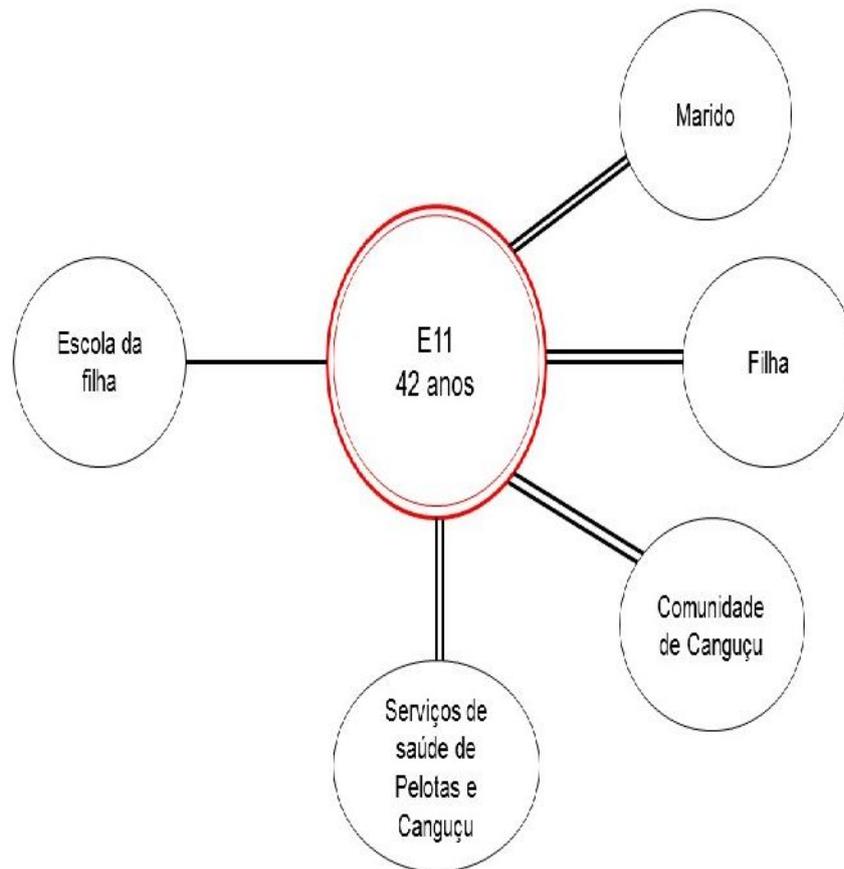
GENOGRAMA XI – E11



Legenda do Genograma



ECOMAPA XI - E11



Legenda do Ecomapa

==== Vínculo forte

— Vínculo presente

Considerações finais

Os resultados deste estudo estão em fase de elaboração. Um capítulo de livro denominado Cuidado de enfermagem familiar à criança e ao adolescente em tratamento conservador renal, a convite da editora Artmed/Panamericana para o ProEnf SCA – Programa de Atualização em Enfermagem Saúde da Criança e do Adolescente.

Os artigos aqui apresentados referem-se a um estudo descritivo do contexto socioeconômico e demográfico das cuidadoras familiares de crianças em tratamento conservador renal. No outro artigo, trata-se das experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal, em que apresenta as categorias emergidas, sendo fruto da análise de dados sob a perspectiva de referenciais metodológicos, seguindo alguns princípios organizacionais da análise qualitativa com a técnica de codificação e categorização temática dos dados.

ANEXO

Anexo A : Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no sul do Brasil

Pesquisador: Eda Schwartz

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 41609214.8.0000.5316

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 985.770

Data da Relatoria: 16/03/2015

Apresentação do Projeto:

O tratamento conservador ou pré-dialítico na infância consiste em ingestão de medicamentos, mudanças na dieta e no estilo de vida o que contribui para retardar o dano renal, reduzir os sintomas e prevenir complicações relacionadas à doença renal crônica. Esta forma de tratamento é iniciada no momento do diagnóstico, uma vez que as chances de preservação da função renal é maior. A questão norteadora é quais as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal?. Para tanto, o objetivo será conhecer as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil. Trata-se de um estudo que utilizará metodologia mista. A primeira etapa, qualitativa será guiada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados. Serão participantes do estudo cuidadores familiares de 15 crianças em tratamento conservador renal. A entrevista será realizada no Ambulatório da medicina e o acesso aos cuidadores se dará por meio da consulta ao prontuário da criança em tratamento conservador renal. Serão incluídos os familiares caracterizados como cuidador familiar principal da criança que estiver em tratamento conservador renal no ambulatório da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas; estes deverão ter idade superior a 18 anos. Serão excluídos os cuidadores que não apresentarem condições de se comunicar

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

CEP: 96.010-810

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3221-1522

E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

FACULDADE DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 965.770

Considerações Finais a critério do CEP:

PELOTAS, 14 de Março de 2015

Assinado por:
Marilu Correa Soares
(Coordenador)

Endereço: Gomes Carneiro nº 01

Bairro: Centro

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3221-1522

CEP: 96.010-610

E-mail: cepfeo@ufpel.edu.br

III Artigos Com os Principais Resultados do Estudo

Contexto socioeconômico e demográfico das cuidadoras familiares de crianças em tratamento conservador renal no sul do Brasil¹

Contexto socioeconómico y demográfico del cuidador familiar de niños en tratamiento conservador de riñón en el sur de Brasil

Socioeconomic and demographic context family caregiver's of children in conservative treatment of kidney in southern Brazil

Fernanda Lise*

Eda Schwartz**

Viviane Marten Milbrath***

RESUMO

Objetivo: Descrever o contexto socioeconômico e demográfico das cuidadoras familiares de crianças com doença renal em tratamento conservador no Estado do Rio Grande do Sul, Região Sul do Brasil. Metodologia: Estudo qualitativo que utilizou formulário próprio padronizado para obter os dados das cuidadoras. Resultados: participaram 11 cuidadoras familiares, todas do sexo feminino, autodeclaradas de cor branca, mães das crianças em tratamento conservador renal, a maioria residente em área urbana, casada, católica, com ensino fundamental completo. Não exercem atividade profissional remunerada e recebem o benefício do auxílio saúde referente à condição de saúde da criança. O estudo constatou o predomínio de cuidadores familiares é do sexo feminino, com idade acima de 27 anos, etnia branca, baixo nível socioeconômico e de escolaridade o que pode comprometer o cuidado com a saúde da criança pela sobrecarga vivenciada pela cuidadora familiar, conseqüentemente, não exercem atividade profissional e a ocupação é cuidar da criança.

Palavras-chave: Cuidadores. Criança. Enfermagem. Insuficiência renal crônica.

RESUMEN

Objetivo: Describir el contexto socioeconómico y demográfico de los cuidadores familiares de los niños con enfermedad renal en tratamiento conservador en el Estado de Rio Grande do Sul, en el sur de Brasil. Metodología: Estudio cualitativo que utilizó un mismo formulario estandarizado para obtener los datos de los cuidadores. Resultados: Participaron 11 cuidadores familiares, todas mujeres, blancos autodeclarados, madres de niños con tratamiento renal conservadora, la mayoría residen en zonas urbanas, casado, católico, con la primaria completa. No realizar actividad lucrativa y recibir el beneficio de la ayuda para la salud relacionados con el estado de salud del niño. El estudio encontró que la prevalencia

¹ Parte da dissertação intitulada "Experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil". Artigo nas normas da Revista Interface – Comunicação, Saúde, Educação.

* Enfermeira, Especialista em Enfermagem Pediátrica (UFRGS). Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Bolsista FAPERGS. Membro da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (SOBEP). E-mail: fernandalise@gmail.com

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Participante do Núcleo de Estudos Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCRIN) e do Núcleo de Pesquisa Saúde Rural e Sustentabilidade. Membro do LEIFAMS e do IFNA - Bolsista CNPQ. E-mail: eschwartz@terra.com.br

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas.

de los cuidadores familiares son mujeres, mayores de 27 años, raza blanca, el bajo nivel socioeconómico y la educación que puede comprometer el cuidado de la salud de los niños por la carga experimentada por los cuidadores familiares, por tanto, no ejerce la ocupación y la ocupación es el cuidado de el niño.

Palabras clave: Cuidadores. Niño. Enfermería. Insuficiencia renal crónica.

ABSTRACT

Objective: To describe the socioeconomic and demographic context of family caregivers of children with kidney disease under conservative treatment in the State of Rio Grande do Sul, southern Brazil. **Methodology:** Qualitative study that used a standardized form itself to get the data of caregivers. **Results:** 11 family caregivers participated, all female, white self-declared, mothers of children with kidney conservative treatment, most residing in urban areas, married, Catholic, with completed elementary school. Do not perform gainful activity and receive the benefit of health aid related to the child's health condition. The study found the prevalence of family caregivers are women, over the age of 27, white ethnicity, low socioeconomic status and education which can compromise the care of children's health by the burden experienced by family caregivers hence not exert occupation and the occupation is caring for the child.

Keywords: Caregivers. Child. Nursing. Chronic renal failure.

INTRODUÇÃO

A doença renal é uma patologia silenciosa, visto que, em geral, as crianças não apresentam sintomas até que uma disfunção grave se manifeste¹. Essa compromete o desenvolvimento e modifica o cotidiano da criança devido às restrições provocadas pela patologia², tais como déficit no crescimento, baixa autoestima, problemas comportamentais e de aprendizagem¹.

A infância é o período em que os indivíduos dependem de uma pessoa para desempenhar o cuidado e prevenir agravos à saúde³. O cuidador familiar, em geral, representado pela mãe, é a pessoa que desenvolve os cuidados com a saúde da criança a maior parte do tempo⁴.

Referente à criança com doença renal, a gestão do cuidado à saúde é desgastante para o cuidador(a). Haja vista a necessidade de mudanças no estilo de vida desses, pela necessidade em dedicar muito tempo ao acompanhamento médico, pela adaptação às restrições dietéticas, pela administração de medicamentos e pela realização de procedimentos invasivos à criança⁵⁻⁶.

Estudos que caracterizam os cuidadores familiares, independente da patologia, são na maioria quantitativos e os descrevem como sendo, via de regra, do sexo feminino, mães ou filhas que não exercem atividade remunerada⁷. O quadro é semelhante quando se trata de cuidadores familiares de crianças em condições crônicas^{4,8-12}.

Os trabalhos com o foco no cuidador familiar da criança com doença renal são escassos e não abordam a fase inicial relacionada ao tratamento conservador renal. Somente enfatizam os estágios avançados da doença, sendo considerada de Doença Renal Crônica (DRC)^{1,9,11,13}. O estudo foi desenvolvido com o objetivo de contextualizar os aspectos socioeconômicos e demográficos das cuidadoras familiares de crianças em tratamento conservador renal no Estado do Rio Grande do Sul, Região Sul do Brasil.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, desenvolvido a partir de entrevistas semiestruturadas com cuidadores familiares de crianças em tratamento conservador renal em acompanhamento nefrológico no Sul do Rio Grande do Sul, Brasil. Os critérios de inclusão foram: ser o cuidador familiar da criança com a doença renal em tratamento conservador, ou seja, desempenhar o cuidado necessário à criança a maior parte do dia; ter mais de 18 anos; compreender e falar a língua Portuguesa.

Os dados foram obtidos no período de abril a agosto de 2015, em local definido pelo cuidador familiar. O desenvolvimento do estudo respeitou os princípios de ética em pesquisa envolvendo seres humanos, conforme Resolução nº 466/2012¹⁴. Foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (parecer nº. 985.770).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi entregue aos entrevistados no dia da entrevista, após a apresentação dos objetivos, assinado em duas vias pela cuidadora familiar e pesquisadora, ficando uma via com a cuidadora e outra com a pesquisadora, assegurando a liberdade de participação espontânea e o direito de desistência em qualquer momento da pesquisa. Os participantes foram identificados pela letra “E” de entrevistado, seguido do número arábico correspondente a ordem cronológica em que as entrevistas foram realizadas.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 11 cuidadoras familiares, o que permitiu contextualizar o cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Os participantes são na totalidade do sexo feminino e mães das crianças, faixa etária entre 27 e 43 anos. A maioria é autodeclarada branca, com ensino fundamental completo, casada, pertence à religião católica e não desempenham atividades profissionais remuneradas, recebem auxílio doença e três participantes tiveram experiência anterior com doença renal na família (Quadro 1). Quanto à renda familiar é de um a dois salários mínimos por mês e o principal provedor é o marido das cuidadoras familiares.

Participante / Sexo / Grau Parentesco / Idade	Área	Cor	Religião / Escolaridade	Estado civil / Estrutura familiar	Doença renal na família/ Parentesco
E1 / Feminino / Mãe / 40 anos	Urbana	Branca	Católica / Ens. Fund. Incompleto	Casada / Família nuclear	Não
E2 / Feminino / Mãe / 29 anos	Urbana	Branca	Católica / Ens. Fund. Completo	Divorciada / Monoparental Simples	Prima / Transplante renal
E3 / Feminino / Mãe / 34 anos	Rural	Branca	Católica / Ens. Fund. Incompleto	Casada / Família nuclear	Pai / Transplante renal
E4 / Feminino / Mãe / 35 anos	Urbana	Branca	Espírita / Pós-Graduação	Casada / Família nuclear	Não
E5 / Feminino / Mãe / 40 anos	Urbana	Branca	Católica / Ensino Superior	União estável / Família nuclear	Sobrinha / DRC

E6 / Feminino / Mãe / 35 anos	Urbana	Branca	Umbandista / Ens. fund. Incompleto	Casada / Família nuclear	Não
E7 / Feminino / Mãe / 27 anos	Urbana	Branca	Mórmon / Ensino médio completo	Divorciada / Monoparental simples	Ex-marido / Assimetria renal
E8 / Feminino Mãe / 40 anos	Urbana	Branca	Evangélica / Ens. fund. Completo	Casada / Família nuclear	Mãe / IRC
E9 / Feminino / Mãe / 43 anos	Urbana	Preta	Católica / Ens. fund. Incompleto	Casada / Família nuclear	Não
E10 / Feminino / Mãe / 32 anos	Rural	Branca	Não possui / Ens. fund. Completo	União estável / Família nuclear	Não
E11 / Feminino / Mãe / 42 anos	Rural	Branca	Católica / Ens. fund. Incompleto	Casada / Família nuclear	Não

Quadro 1 – Contextualização sociodemográfica referente ao sexo, grau de parentesco, idade, área que reside, cor, religião, escolaridade, estado civil, estrutura familiar, doença renal na família e parentesco. Pelotas, RS, Brasil, 2015

Participante	Atividade Profissional	Provedor financeiro da renda familiar	Recebe auxílio Saúde	Serviço utilizado para o tratamento da criança
E1	Interrompida	Marido e sogra	Não	Público
E2	Interrompida	Pais e irmãos da cuidadora	BPC-LOAS	Público
E3	Mantida	Marido	Não	Público
E4	Mantida	Marido	Não	Privado
E5	Interrompida	Padrasto	BPC-LOAS	Público
E6	Interrompida	Marido	Não	Público
E7	Interrompida	Pais e irmãos da cuidadora	BPC-LOAS	Público
E8	Interrompida	Marido	BPC-LOAS	Público
E9	Interrompida	Marido	BPC-LOAS	Público
E10	Interrompida	Marido e sogros	Não	Público
E11	Interrompida	Marido	BPC-LOAS	Público

Quadro 2 – Caracterização socioeconômica das cuidadoras familiares de crianças em tratamento conservador renal referente à atividade profissional, provedor financeiro, auxílio saúde e serviço utilizado. Pelotas, RS, Brasil, 2015.

BPC-LOAS = Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos permitiram descrever o contexto as cuidadoras familiares das crianças em tratamento conservador renal, que são na totalidade mulheres. Fator esse que por uma questão cultural, existe na sociedade a crença de que cabe à mulher cuidar da família. Nesse sentido, a mãe é quem assume os cuidados relativos à saúde dos filhos, especialmente ao adoecer, sendo uma

obrigação considerada inata às mulheres. Estudos realizados no Brasil, Canadá, Estados Unidos e Portugal demonstram que as cuidadoras familiares de crianças em condições crônicas são prevalentemente do sexo feminino e, geralmente, são as mães das crianças^{3,4,8-13}.

Apesar da mudança de papéis, com a inserção da mulher no mercado de trabalho, a geratividade, ainda é um conceito forte na cultura brasileira, em que as mães ensinam as filhas a serem cuidadoras. Dessa forma, o gênero feminino, mantém-se “obrigatoriamente” no cuidado familiar com cuidados passados de geração em geração, os quais necessitam ser valorizados e compreendidos pela enfermagem¹⁵.

As cuidadoras familiares estão sujeitas a sobrecarga gerada pelo estresse da rotina do cuidado, o que pode ser um fator desencadeante de doenças, uma vez que não se autovalorizam e, conseqüentemente, não cuidam de si¹⁶. Além disso, essas mulheres, em geral, não contam com uma rede de apoio social promotora de benefícios físicos, emocionais e comportamentais¹⁷ para a manutenção das atividades sociais e profissionais, exigindo, dessa forma, dedicação exclusiva da mulher com o cuidado com a saúde do filho¹⁸.

A rede social de apoio inicialmente pode ser formada por profissionais de saúde, tendo em vista que contribuem com conhecimentos para o processo de adaptação aos cuidados, para diminuir o medo e os conflitos na família, contribuindo na aceitação da condição crônica¹⁹⁻²⁰.

Em relação à faixa etária, as cuidadoras familiares deste estudo encontram-se entre 27 e 43 anos. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo realizado no Brasil e Estados Unidos com cuidadoras familiares de crianças com doenças crônicas, apontando que as cuidadoras tinham entre 20 e 40 anos⁸. Estudo com cuidadoras familiares de crianças com DRC também apontou que essas são jovens²⁸, porém, não especificou a idade.

A zona de residência predominante neste estudo foi de cuidadoras familiares da zona urbana. No entanto, três residiam em zona rural. O local de residência pode ser um fator comprometedor da gestão do cuidado à saúde da criança em tratamento conservador renal, tendo em vista que o difícil acesso pode ser uma barreira para tal. A literatura sugere que seja fornecida ao cuidador familiar da criança com doença renal residente em zona rural maior atenção e apoio²¹.

As cuidadoras familiares das crianças em tratamento conservador renal se autodeclararam brancas, visto que a população oriunda da região Sul do Brasil tem características europeias, predominando os que se autodeclaram brancos²⁹. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos realizados com cuidadoras familiares de crianças em condições crônicas⁸.

Neste estudo, a maioria das cuidadoras se declarou católica. Fato esse comprovado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em que constata ser essa a religião predominante no Sul do Brasil com percentual de 70%²⁶. Conforme estudo com mães de crianças em condições crônicas, verificou que a totalidade acreditava em Deus para lhes proporcionar forças e apoio para lidar com o sofrimento gerado pela condição crônica^{10,27}.

Verificou-se baixo nível de escolaridade na população em análise neste estudo, com ensino fundamental completo. Resultado semelhante foi encontrado em estudos com cuidadoras familiares de crianças em estudos realizados no Brasil^{8,12}. No entanto, estudos realizados nos Estados Unidos constataram que as cuidadoras familiares de crianças com doenças renais crônicas possuíam nível superior³⁰. Demonstrando que o nível socioeconômico tem influência no nível de educação. Dessa forma, o baixo nível de instrução pode ser um fator que contribui para o aumento das

hospitalizações e diminuição da adesão aos cuidados com a saúde do filho, tendo em vista que muitos cuidadores não compreendem as informações de saúde³¹.

A constituição familiar predominante das cuidadoras familiares foi a família nuclear simples, duas famílias era monoparental e uma família é nuclear reconstituída. Estudos realizados com cuidadores familiares de crianças com doenças crônicas concluíram que as famílias eram na maioria mistas seguidas de famílias nucleares²². Estudos realizados identificaram que a maioria das famílias das cuidadoras familiares, é formada por marido, companheiros e demais familiares e que as mudanças na estrutura estão relacionadas à situação de doença do filho^{8,32}.

O perfil das famílias brasileiras, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostra que o arranjo familiar mais comum continua a ser o de casais com filhos em 55% das famílias. Do total de 27,4 milhões de casais com filhos, um sexto (16,3%) vive com enteados, além de filhos, ou só com enteado³³.

Todas as famílias vivenciam o momento do ciclo vital da família, classificado como “Famílias com crianças pequenas” e quatro famílias, além dessa classificação, estão no ciclo vital “Famílias com adolescentes”. Estudo apontou que a maioria das cuidadoras familiares tem em média dois filhos com idades medias de seis anos²².

A experiência da doença renal em outros membros da família é referida por cinco cuidadoras familiares da criança em tratamento conservador renal. Esta vivência pode modificar a gestão dos cuidados, uma vez que a cuidadora está empoderada de conhecimentos práticos oriundos da experiência anterior. Estudos com familiares de crianças com doenças crônicas referem que 10% das famílias possuem histórico de membros doentes crônicos²². Já a DRC na infância é desencadeada na maioria das vezes, por fatores genéticos. Assim, a equipe multiprofissional pode contribuir com o aconselhamento, prevenindo sua ocorrência²³.

É comum a mulher abandonar as atividades profissionais ao assumir o papel de cuidadora familiar, conforme encontrado neste estudo, em que elas tiveram suas atividades profissionais e ou sociais interrompidas. De acordo com a literatura, resultados semelhantes foram encontrados no Brasil, em estudos com cuidadoras familiares de crianças em condições crônicas^{8,12,13}.

Quanto à renda familiar mensal das participantes, neste estudo foi de um a dois salários mínimos por mês, sendo o marido o principal provedor. Nesse contexto, destaca-se que a renda familiar do cuidador da criança pode interferir na qualidade de vida da família, pois a doença crônica é geradora de gastos com o tratamento, além de promover mudanças no estilo de vida^{12,18,22}. A maioria das cuidadoras recebe o auxílio saúde da criança, porém, estudos realizados com cuidadoras familiares de crianças em condições crônicas apontaram que a minoria das cuidadoras recebe Auxílio Saúde/Assistência Social do Estado^{22,24}.

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi à escolha de acesso ao serviço à saúde das cuidadoras familiares para o atendimento da maioria das crianças em tratamento conservador renal, sendo apenas uma cuidadora afirmou que utiliza o serviço do plano de saúde. Assim, as características socioeconômicas e demográficas podem influenciar na forma de acesso ao serviço utilizado. Porém, acredita-se que a qualidade da assistência depende da satisfação do usuário, beneficiário direto do serviço e dos gestores envolvidos na assistência à saúde²⁵.

CONCLUSÃO

Conclui-se que o cuidador familiar da criança é na totalidade do gênero feminino, mães das crianças e jovens que interrompem sua vida social/trabalho/estudo para dedicar-se ao cuidado do filho sem uma rede social que forneça suporte para

promover seu bem estar físico e emocional. As cuidadoras familiares possuem uma rede de apoio, porém sentem-se sobrecarregadas pela autoimposição. Neste sentido a enfermagem pode contribuir na reorganização dos papéis familiares, buscando a adaptação ao longo da vivência da doença crônica renal para promover o equilíbrio da unidade familiar baseado no fortalecimento da rede social de apoio.

Além do fortalecimento da rede de apoio, orientações sobre cuidados podem diminuir o estresse gerado pela falta de informações a respeito de formas saudáveis de cuidar da criança com doença renal, valorizando seu contexto socioeconômico e cultural.

AGRADECIMENTO

Agradecimento à Fundação de Apoio à Pesquisa do Rio Grande do Sul (FAPERGS) pela bolsa de pesquisa concedida à primeira autora.

REFERÊNCIAS

1. Wong G, Medway M, Didsbury M, Tong A, Turner R, Mackie F, Craig JC. Health and wealth in children and adolescents with chronic kidney disease (K-CAD study). *BMC public health*. 2014; 14(307):1-5.
2. Ferreira MJAS, Lima RF, Albuquerque AJ, Santos VEFA, Silva ARS, Medeiros CSQ. O cuidado a criança com insuficiência renal: uma revisão integrativa da literatura. *Cad. Grad. Cienc. Biol. Saude*. 2013; 1(1): 37-49.
3. Ferreira HP, Martins LC, Braga ALF, Garcia MLB. O impacto da doença crônica no cuidador. *Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.* 2012; 10(4): 278-84.
4. Baltor MRR, Borges AA, Dupas G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2014; 18(1):47-53.
5. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega, MML, Collet N. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Texto & Contexto Enferm.* 2012; 21 (1): 95-102.
6. Nóbrega VMD, Reichert APDS, Silva KDL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery*. 2012; 16(4):781-8.
7. Janssen DJA et al. Symptom distress in advanced chronic organ failure: disagreement among patients and family caregivers. *J. Palliat. Med.* 2012; 15(4):447-56.
8. Espírito Santo EAR, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev. Latinoam. Enferm.* 2011; 19(3):515-522.
9. Marques DKA, et al. Family's experience of living with a child's chronic renal disease. *Rev. enferm. UFPE on line*. 2012; 6(6):338-1345.
10. Silva TCO, Barros VF, Hora EC. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Rev. RENE*. 2012; 12 (3): 526-531.
11. Meszaros MJ, Melo ML. Vivências de familiares de crianças com insuficiência renal crônica durante a reinternação. *Revista Eletrônica Acervo Saúde/Electronic REAS/EJCH*. 2013 5 (1): 338-358.
12. Gregorutti CC, Omote S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*. 2015; 17(1):136-149.
13. Lomba L, et al. Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura. *Rev. Enf. Ref.* 2014; 4(3): 139-148.
14. Brasil. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em: 26/07/2014.

15. Oliveira EAR, Silvana SR. O cuidado cultural às crianças na dinâmica familiar: reflexões para a Enfermagem. *Revista Interdisciplinar*. 2015; 8(1): 227-233.
16. Yamashita CH, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MADC. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *Mundo saúde*. 2010; 34(1):20-24.
17. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condições crônicas. *Rev. eletrônica enferm*. 2010; 12(3):431-440.
18. Santos AAS, et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc. cuid. Saúde*. 2010; 9(3): 503-509.
19. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em Enfermagem familiar: Revendo conceitos. *Rev. latinoam. enferm*. 2008, 16(2):1-4.
20. Ezoti AP, et al. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta paul. enferm*. 2015; 28(2):172-176.
21. Zhang Y, Wei M, Shen N, Zhang Y. Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. *J. pediatr. nurs*. 2015; 30(1):160-173.
22. Khanna AK, Prabhakaran A, Patel P, Ganjiwale JD, Nimbalkar SM. Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study. *Indian j. Pediatr*. 2015; 1(6).
23. Bittencourt ZZLC. Epidemiologia da doença renal policística em pacientes renais crônicos no município de Campinas. *Serv. soc. soc*. 2015; 1(1), 121-152.
24. Alves GV, Lomba GDO, Barbosa TA, Reis KMN, Braga, PP. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. *Rev. enferm. Cent.-Oeste Min*. 2015; 4(3): 1310-1321.
25. Oliva ACD, et al. Avaliação dos atributos do cuidado primário de saúde na perspectiva do usuário. *Revista Uniabeu*. 2015; 8(18): 196-208.
26. IBGE. Censo 2010: número de católicos cai e aumenta o de evangélicos, espíritas e sem religião. <http://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?view=noticia&id=3&idnoticia=2170&busca=1&t=censo-2010-numero-catolicos-cai-aumenta-evangelicos-espíritas-sem-religiao>
27. Paiva BSR, et al. "“Oh, yeah, I’m getting closer to god”": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care." *Support. care cancer*. 2015; 23(8):2383-89.
28. Lopes M, Ferraro A, Koch VH. Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers. *Pediatr. Nephrol*. 2014; 29(7): 1239-1247.
29. IBGE. Censo 2010: Características Étnico-Raciais da População - um estudo das categorias de classificação de cor ou raça. 2008http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/caracteristicas_raciais/default_raciais.shtm
30. Piazza-Waggoner C, et al. Coping and adjustment in children with primary immunodeficiency disorders and kidney diseases: The role of illness severity. *Children’s Health Care*. 2008; 37(3): 210-224.
31. Harrington M. Health Literacy in Children with Chronic Kidney Disease and Their Caregivers. *Nephrol. nurs. j*. 2015;42(1): 53.
32. Wegner W, Pedro ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Rev. gaúch. enferm*. 2010; 31(2): 335-142.
33. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Estatísticas do registro civil. Rio de Janeiro; v. 37. 178p. 2010.

**A CRIANÇA EM TRATAMENTO CONSERVADOR RENAL: EXPERIÊNCIAS DO
CUIDADOR FAMILIAR¹**

**CHILD IN CONSERVATIVE TREATMENT OF KIDNEY: FAMILY CAREGIVER
EXPERIENCE'S**

**EL NIÑO EN TRATAMIENTO CONSERVADOR RENAL: LA EXPERIENCIA DEL
CUIDADOR DE FAMILIA**

Fernanda Lise*

Eda Schwartz**

Viviane Marten Milbrath***

RESUMO: O objetivo do estudo foi conhecer a experiência do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal. Abordagem qualitativa no qual participaram do estudo 11 cuidadores familiares de crianças em tratamento conservador renal no Sul do Brasil, no período de abril a agosto de 2015. Para a coleta das informações foram realizadas entrevistas semiestruturadas que foram gravadas. Para análise das informações utilizou-se a codificação, organização das categorias e discutidos a luz de estudiosos da temática. Os dados permitiram a construção de cinco categorias nomeadas como Descobrimo a doença, Vivendo a vida pela criança, Lidando com a doença, Percebendo a saúde da criança e Percebendo o apoio. Constatou-se que as transformações que ocorrem na vida do cuidador familiar estão ligadas às mudanças de ordem afetiva, sociais, profissionais e econômicas.

DESCRITORES: Cuidadores; Criança; Enfermagem; Insuficiência Renal Crônica.

ABSTRACT: The aim of the study was to understand the family caregiver experience with a Child in kidney Conservative treatment. Qualitative approach in which participated in the study 11 family caregivers of children in renal conservative treatment in southern Brazil, from April to August 2015. For data collection semi-structured interviews were conducted that were recorded. To analyze the information we used the encoding, organizing categories and discussed in the light of the thematic scholars. The data allowed the construction of five categories named as discovering the disease, living life for the child, dealing with the disease, realizing the child's health and Realizing the support. It was found that the transformations that occur in the life of caregivers are linked to changes in affective, social, professional and economic.

DESCRIPTORS: Caregivers; Child; Nursing; Renal Insufficiency, Chronic.

RESUMEN: El objetivo del estudio fue comprender la experiencia de los cuidadores familiares de los niños en el riñón el tratamiento conservador. Enfoque cualitativo en el que participó en los cuidadores estudio 11 familiares de niños en tratamiento conservador renal en

¹ Parte da dissertação intitulada “Experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal no Sul do Brasil”. Artigo nas normas da Revista Texto & Contexto Enfermagem

* Enfermeira, Especialista em Enfermagem Pediátrica (UFRGS). Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas – UFPel. Bolsista FAPERGS. Membro da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (SOBEP). E-mail: fernandalise@gmail.com

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Participante do Núcleo de Estudos Condições Crônicas e suas Interfaces e do Núcleo de Pesquisa Saúde Rural e Sustentabilidade. Membro do LEIFAMS e do IFNA. Bolsista CNPQ. E-mail: eschwartz@terra.com.br

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas - UFPel

el sur de Brasil, de abril a agosto de 2015. Para la recolección de datos entrevistas semiestructuradas fueron realizadas que fueron registrados. Para analizar la información se utilizó la codificación, la organización de las categorías y discutido a la luz de los estudiosos temáticas. Los datos permitieron la construcción de cinco categorías nombradas como descubrimiento de la enfermedad, vivir la vida para el niño, que trata de la enfermedad, darse cuenta de la salud del niño y darse cuenta de la ayuda. Se encontró que las transformaciones que se producen en la vida de los cuidadores están vinculados a los cambios en afectiva, social, profesional y económica.

DESCRIPTORES: Cuidadores; Niño; Enfermería; Insuficiencia Renal Crónica

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) na infância é definida tanto pela presença de lesão quanto pela perda da função renal, diferenciada em estágios (1 a 5), tendo como critério diagnóstico a avaliação da filtração glomerular e de alterações em exames complementares.¹ O número de crianças com DRC tem aumentado no mundo, porém, a maioria das informações sobre a incidência corresponde aos estágios finais, sendo as informações sobre os estágios iniciais ainda limitadas.²

Acredita-se que o desenvolvimento da DRC em crianças está relacionado a fatores físicos e sociais, o primeiro associado ao baixo peso ao nascer e o segundo, pelo nível socioeconômico desfavorecido na infância, sendo este considerado fundamental.³ Como forma de tratamento na fase inicial da doença renal, o tratamento conservador renal ou pré-dialítico objetiva retardar o dano renal, e consiste em ingestão de medicamentos, alterações dietéticas que objetivam a promoção de um estado nutricional adequado, e influenciam no estilo de vida, controle dos distúrbios metabólicos e da sintomatologia urêmica.⁴

Nesse contexto, estão os cuidadores familiares das crianças que vivem com DRC. Estes cuidadores referem que a experiência do adoecer perpassa por diversas etapas, tais como, sentimento de medo da morte, falta de apoio familiar, privações financeiras até a adaptação à nova condição.⁵ E por ser uma experiência desafiadora, pode provocar tensões emocionais e comprometer a qualidade de vida dos pais que desenvolvem diferentes maneiras de manejar o cuidado com a saúde do filho.⁶

Uma vez que os cuidadores não são unicamente provedores de cuidados à saúde da criança, mas especialistas em sua própria experiência, por isso, se faz importante dar voz a estes, para que os profissionais possam elaborar estratégias de cuidado capazes de alcançar melhores resultados a médio e longo prazo; prevenindo agravos. A questão que norteou este estudo foi: Quais as experiências do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal? Assim, este estudo teve como objetivo conhecer a experiência do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal.

MÉTODOS

Estudo qualitativo, realizado com 11 cuidadores familiares de crianças em tratamento conservador renal de um serviço público de nefrologia pediátrica que atende crianças com insuficiência renal no Sul do Estado do Rio Grande do Sul. Como critérios de inclusão, o cuidador familiar deveria ter mais de 18 anos e ser o familiar caracterizado como cuidador familiar principal da criança, ou seja, aquele que permanece mais tempo provendo-lhe cuidados.

O contato inicial com os cuidadores familiares ocorreu no serviço de nefrologia do Ambulatório de Pediatria no dia da consulta agendada com o nefrologista. Posteriormente, passou-se a contatar por telefone com os cuidadores sem consulta agendada, e verificou-se que, apesar de cadastrados neste serviço, estas crianças estavam em acompanhamento em outros serviços do Estado do Rio Grande do Sul há alguns meses ou anos. Como a amostra total, no serviço estudado, era de seis participantes, decidiu-se contatar com os participantes que já haviam sido entrevistados, para a indicação de outros cuidadores (residentes na região). As entrevistas foram realizadas em local definido pelos participantes a maioria em suas residências.

Como instrumento para a coleta dos dados, utilizou-se algumas das diretrizes gerais para a Entrevista Familiar de Wong⁷ e um roteiro de entrevista semiestruturado com questões abertas, como por exemplo, “Você pode me contar sua experiência de cuidar da criança com doença renal?” e à medida que os entrevistados foram respondendo, utilizaram-se frases de estímulo que ampliassem a discussão sobre a questão. As entrevistas foram gravadas em arquivo de áudio e transcritas em arquivo Word para posterior codificação aberta dos dados, a qual subsidiou a formação de categorias.

A análise dos dados ocorreu concomitante a realização das entrevistas, permitindo o desenvolvimento de novas definições sobre aspectos abstratos da experiência social do indivíduo. Os dados foram organizados e analisados pela codificação e categorização temáticas. As categorias explicam ideias, eventos ou processos nos dados.⁸

O desenvolvimento do estudo respeitou os princípios de ética em pesquisa envolvendo seres humanos, conforme Resolução nº 466/2012.⁹ O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi entregue e lido pelo participante no dia da entrevista, assinado em duas vias pelo cuidador familiar e pesquisador, assegurando a liberdade de participação espontânea e o direito de desistência em qualquer momento da pesquisa. O estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (parecer nº. 985.770) e visando preservar o anonimato dos participantes,

adotou-se para sua identificação, o uso da inicial “E” de entrevistado, seguida do número arábico conforme a ordem das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Constatou-se que a totalidade dos cuidadores familiares são do sexo feminino, mães das crianças, com faixa etária entre 27 e 43 anos de idade. Com relação ao estado civil a maioria é casada, e a religião católica é a predominante. Quanto ao nível de escolaridade, a maioria possui ensino fundamental incompleto até pós-graduada. Todas residiam na zona Sul do Estado do Rio Grande do Sul (Arroio Grande, Canguçu, Jaguarão, Pelotas e São Lourenço do Sul).

A categorização das entrevistas permitiu o desenvolvimento de cinco categorias definidas (Fig.1): Descobrimdo a doença, Lidando com a doença, Percebendo a saúde da criança, Vivendo a vida pela criança, Percebendo o apoio.

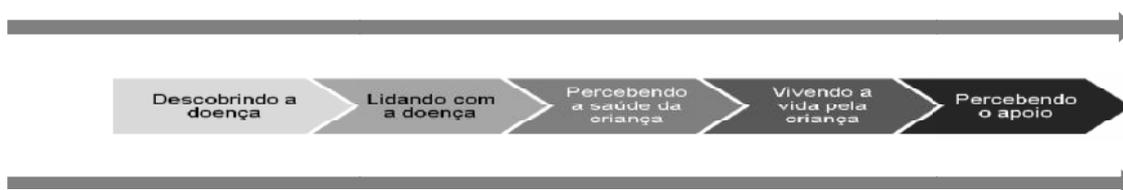


Figura 1- Experiência do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal.

Fonte: LISE, 2015.

Descobrimdo a doença

Nesta categoria o cuidador familiar toma conhecimento de algo desconhecido e inesperado durante a gestação, no período neonatal ou durante a realização de exames em situação aguda de urgência. Os sentimentos despertados são definidos como um abalo e amedrontamento, caracterizados pelo período de incerteza, de espera e de tensão em que precisa tomar decisões como a de interromper ou não a gestação.

Nas falas das entrevistadas percebe-se que o sentimento despertado pelo diagnóstico da doença do filho foi como um encontro com o inesperado, que provocou abalo. Porém, o enfrentamento se fez necessário e ao mesmo tempo em que se sentiram sem base de sustentação, também precisaram ter forças para apoiar a criança.

[...] quando eu descobri foi um “baque”! A gente não esperava, existia a esperança que fosse uma coisa mais [...], que não fosse tão grave. Ah, fiquei bem arrasada. Caiu o mundo! Porque a gente nunca quer que um filho tenha esse problema e eu sempre penso porquê comigo? (E-6); [...] eu me assustei um pouco no começo, foi um susto [...] (E-7); [...]

pra mim foi um choque, porque ela nunca teve nada. Foi tudo de repente [...] (E-10). Corroborando com autores Brasileiros que afirmam que o diagnóstico da doença renal teve caráter de medo diante do desconhecimento da doença.¹⁰

Quando o diagnóstico da doença do filho ocorre durante a gestação ou no período neonatal, as mães podem apresentar sentimento de culpa em relação à malformação e gerar estresse em um período de modificações fisiológicas e psicossociais, em que no imaginário da mãe reside a percepção de um filho “perfeito”.

[...] Foi bem tenso, porque eu descobri com seis meses de barriga [...] falaram que ela não ia sobreviver [...] eu tinha que interromper a gestação [...] Eu não, claro fiquei bem chocada, bem abalada, mas consegui lidar com a situação bem, no primeiro instante em que me falaram. Agora tem mães que até hoje se tratam [...] (E-2); [...] descobri que ela [filha] tinha um problema renal com quase um mês da gravidez, que aí eu fiz um ultrassom e o médico constatou que tinha coisa errada [...] quase morri com a notícia [...] (E-3); [...] Veio para casa aí teve infecção urinária com um mês e vinte e um dia aí que descobri que ela não tinha um rim” o doutor disse parece que foi algo que fiz que prejudicou ela de alguma forma [...] então a gente começa a se culpar e tudo mais (E-1).

Nota-se que a maioria das cuidadoras recebeu o diagnóstico de insuficiência renal da criança durante a gestação, em decorrência de uma malformação congênita do aparelho urinário. Uma das mães relatou que foi responsabilizada pelo médico que a atendeu pela malformação renal do filho, sendo este um fator gerador de culpa que esta pode carregar pelo resto de sua vida.

As malformações congênitas do trato urinário são responsáveis por cerca da metade de todos os casos de DRC em crianças e provavelmente é causado por defeitos de um único gene.¹¹ São predominantes em países desenvolvidos, enquanto as causas adquiridas ocorrem com maior frequência nos países em desenvolvimento. Crianças com distúrbios congênitos experimentam progressão mais lenta da DRC e, apesar da melhora na taxa de sobrevivência, ela é 30 vezes menor do que a de pares saudáveis, indo a óbito principalmente de causas cardiovasculares e infecção, e não de insuficiência renal.²

Por outro lado, a existência de suspeita da malformação durante a gestação, faz com que a mãe passe a imaginar diversas patologias graves e a confirmação da malformação renal é um atenuante, o que suaviza o impacto do diagnóstico, uma vez que esperavam a confirmação de outras malformações, posto que não foi possível identificar qual seria a malformação no exame de imagem realizado pela primeira vez. [...] *quando descobri que era o rim, foi um alívio (E-4).*

Estudo mostrou que conviver com um filho com uma malformação congênita pode motivar a necessidade de cuidado emocional diferenciado para a mãe, carecendo de apoio e

orientação da rede social na adaptação do filho idealizado para o filho real.¹² Em estudo realizado na Austrália, obtiveram-se resultados semelhantes, e constataram que a dinâmica familiar (o ambiente de casa, do emprego, finanças e lazer) foi interrompida com o diagnóstico da doença renal da criança, uma vez que o cuidador familiar, na maioria das vezes é a mãe e precisa estar presente com o filho além de gerenciar os cuidados em casa.¹³

Lidando com a doença

Nesta categoria são incluídas as manifestações dos cuidadores familiares quanto à alteração na estrutura interna das famílias e das adaptações e ajustes acarretados pelas necessidades de cuidados com a saúde da criança. A alteração na estrutura familiar foi provocada pelos divórcios em decorrência do diagnóstico da doença crônica do filho. Já, as adaptações e os ajustes são representados pelos seguintes fatores: mudança de domicílio para melhorar a acessibilidade aos serviços de saúde, ou a salubridade do ambiente, tornando-o mais saudável para a criança; inserção de novos hábitos alimentares, com a necessidade de introduzir, diversificar e substituir alimentos; rotina de administração rigorosa de medicamentos e acompanhamento no serviço de saúde para controle da doença.

Nos relatos a seguir, pode-se verificar como a doença crônica pode afetar a dinâmica do relacionamento dos casais, visto que os divórcios são citados como resultado do diagnóstico da doença do filho. Nesses casos, o diagnóstico ocorre no período neonatal e a doença crônica do filho pode representar uma quantidade significativa de estresse para os envolvidos. [...] *Pouquinho tempo depois que ela nasceu ele fugiu, casado comigo. Casado no papel. De vez em quando ele aparecia* [...] (E-5); [...] *Bem complicado porque quando veio a separação, tudo ficou mais difícil. Quando estávamos juntos, era tudo mais fácil. Depois fiquei sozinha para tudo* [...] (E-2).

A alteração da dinâmica familiar ocasionada pelos divórcios pode ser motivada pela ausência da cuidadora, que além de mãe, é esposa. Como esta mãe necessita ausentar-se para se dedicar ao cuidado do filho, o marido pode não conseguir suportar esta ausência, pois, seus desejos inconscientes não são satisfeitos e quando isso não ocorre, o casal não consegue ajustar-se à adaptação dos cuidados com a saúde da criança, como a doença renal, conseqüentemente, resulta em separação deste casal.

No entanto, os casais podem aprender a melhorar a qualidade emocional de seu relacionamento; expressar seus sentimentos de medo, tristeza e solidão uns aos outros para expandir as suas experiências emocionais; e satisfazer as necessidades uns dos outros para a segurança e conforto, apesar das limitações e desafios apresentados pela doença renal crônica do filho.¹⁴

A mudança de domicílio das famílias após o diagnóstico da doença renal foi motivada pela necessidade de melhorar o acesso ao serviço de saúde, e para oferecer um ambiente físico

com melhores estruturas físicas e com qualidade ambiental para a saúde da criança. [...] *agora eu estou pertinho, antes como eu estava longe [do serviço de saúde] ficava ruim, para mim, vir consultar. Agora como estou aqui, eu vou acompanhar com a nefrologista daqui [...]* (E-2); [...] *a gente morava de aluguel, mas a casa era muito úmida, muito mofo. Ai a gente veio embora para cá. Entregamos a casa porque ela tem que estar em lugar limpo, não pode ter poeira [...]* (E-1).

Verifica-se que a preocupação em prevenir o desenvolvimento de doenças, tem relação com o ambiente, que, conforme o depoimento precisa estar limpo. Porém, outros cuidados com a saúde da criança também provocam mudanças na dinâmica familiar, necessitando, por exemplo, de adaptações às novas orientações dietéticas.

[...] *A coisa que pode [comer] é a fruta, que eu tento dar para ela porque ela recém está começando a comer. Ai eu dou a fruta eu dou água forçado* (E-1); [...] *ela não pode comer muito sal, ela tem que tomar mais água [...]* (E-8); [...] *aprender a viver com a doença [...]* *chega na hora de comer e tu vais comer com sal e ela não pode. A maior dificuldade [...]* *a gente faz churrasco e ela olha assim, não pode [...]* (E-10); [...] *Eu cuido ela primeiro, faço tudo certinho, faço as comidas tudo sem sal, tudo, tudo conforme me mandaram, assim para ela ficar boa [...]* (E-11).

A necessidade de ajustes às restrições dietéticas prescritas para cada criança no início do tratamento, ocasiona, por consequência, a imposição de mudanças nos hábitos alimentares, dos demais membros. E para garantir que este cuidado seja implementado, todos os membros se veem obrigados a repensar seu estilo de vida, porém, os fatores ambientais, socioculturais e econômicos podem interferir na introdução dos hábitos saudáveis.

Tal situação pode gerar conflito entre os membros da família, uma vez que pode ser difícil a aceitação da criança a uma dieta, e esta dificuldade, pode ser intensificada nos demais. Essas questões implicam na mudança de hábitos e tem relação direta com os aspectos culturais de cada família, o que pode dificultar mais o processo de adaptação.¹⁵

A rotina de cuidados com a saúde inclui o constante acompanhamento médico, o que pode ser um fator estressante para o cuidador que gerencia a rotina de consultas, exames e horários dos medicamentos e da casa. [...] *tem que estar toda hora no médico. Para sempre ela vai ter que ir no médico agora [...]* (E-8); [...] *tem todos os cuidados [...]* *a gente cuida muito as gripes dela também porque é bom evitar para ela não pode tomar muito antibiótico. E ela nem pode tomar, muito do remédio, eu não posso dar! Então, todos esses cuidados a gente têm* (E-3).

Além disso, o cuidador familiar da criança com doença renal precisa, ainda, aprender a realizar procedimentos invasivos os quais desconhece e tenta adaptar-se. [...] *quando me falaram que eu ia ter que fazer uma sondagem vesical nela, eu me assustei um pouco no começo* (E-7); [...] *essa função toda de tu teres que estar, às vezes esta sondando, às vezes tu*

tens que estar trocando, cuidando sempre bem da higiene, é fraldas, em seguida troca fralda, é uma função difícil [...] (E-9).

Para o cuidador lidar com tais necessidades pode ser desencadeador de estresse, uma vez que precisa realizar técnicas invasivas as quais não está habituado, necessitando de apoio para suportar a carga de estresse oriundo da rotina com os cuidados à criança em tratamento conservador renal.

Conforme estudo Australino, os pais podem apresentar sentimentos de angústia e impotência diante da realização dos procedimentos invasivos, por acreditar que a criança está sendo constantemente torturada durante a realização destes.¹³ E a adaptação exige que o cuidador familiar visualize todos os demais membros da família, para que, os outros saudáveis não se sintam negligenciados.

[...] porque o cuidado com o filho é essencial, aí, vou suavizando e refrescando as notícias ruins para a irmã [...] [irmã saudável da criança com doença renal] (E-4). Essa forma de lidar demonstra uma atitude à tentativa da cuidadora de oferecer proteção ao irmão saudável, evitando afetar a integridade do relacionamento da família.

Desse modo, os pais podem optar por não comunicar a verdade sobre a doença do irmão aos filhos saudáveis, acreditando que estão protegendo-os diminuindo a ansiedade¹⁶. Estudos realizados na Austrália e no Brasil evidenciaram que os pais providenciaram cuidados alternativos para os irmãos da criança doente, depois que necessitaram restabelecer as relações com os irmãos que se sentiam excluídos, abandonados e negligenciados por não receberem a mesma atenção.^{13,17} Nesse contexto, a comunicação é um fator importante entre os membros da família, uma vez que as crianças podem perceber este momento difícil e não compreender o que está acontecendo e até mesmo, sentir-se culpada pela circunstância que a família está enfrentando.¹⁸

A enfermagem pode contribuir para a prevenção de agravos desencadeados pela má comunicação, construindo junto com a família formas saudáveis de enfrentamento deste momento crítico para todos os membros da família.

Percebendo a saúde da criança

Esta categoria consiste na percepção dos cuidadores familiares em relação ao estado atual e a projeção do futuro da saúde da criança. As cuidadoras possuem insegurança em relação ao prognóstico que em alguns casos ainda está indefinido. Elas abordam a qualidade de vida, a dependência e/ou autonomia da criança para realizar as atividades cotidianas, como vestir, alimentar-se, brincar, frequentar a escola e se relacionar socialmente, manifestando até mesmo, o preconceito de outras pessoas em relação à condição crônica de seu filho.

[...] Por hora está tranquilo [...] ainda, porque não tem nada demais, tomara que não tenha, que continue assim. Se der alguma coisa errada, que estragar esse aí [o rim] é que a

coisa vai ser difícil [...] (E-1); [...] os rim dela estão parados [...] eu não sei se é parado mesmo ou são preguiçosos, se deixa por conta eles param [...] Para a gente, ela agora esta bem boa [...] (E-11); [...] como é crônico, somente com transplante, mas ela está sempre brincando com todo mundo, é bem ativa (E-2).

Ao descrever sua percepção de saúde do filho, que apesar da necessidade de ajustes é considerada boa pelos cuidadores familiares, apresentam qualidade de vida satisfatória, o que é um elemento importante para as crianças em tratamento conservador renal. Estudo que avaliou crianças em diferentes modalidades de Terapia Renal Substitutiva, concluiu que a qualidade de vida das crianças em tratamento conservador é maior quando comparadas as demais modalidades de terapia renal substitutiva.¹⁹

Para as cuidadoras, o futuro caracteriza-se por incertezas e dúvidas, pois, existe a insegurança e o medo do “amanhã” diante do prognóstico da doença crônica, que é incurável e estará presente durante todo o tempo de vida destas crianças.

[...] ela tem cinco anos e desde que nasceu passou por tantas coisas! E quando é que vai parar de passar? (E-3); [...] Esperando para ver se os cistos vão atrofiar e o rim vai crescer normalmente ou o rim vai ficar atrofiado e pequeno [...] (E-4); [...] O que eu fico assim, meio frustrada é que eu não sei o que vai ser do futuro, eu sem trabalhar como é que vai ser pra cuidar dela [...] (E-7); [...] Ela jamais será normal. É difícil para a criança entender o que está acontecendo [...] (E-6).

Conforme os relatos, o prognóstico da doença ainda incerto e a angústia em relação à situação de cronicidade demonstram que os cuidadores precisam ser preparados para o manejo da doença que inclui os aspectos emocionais. A necessidade de preparação do cuidador familiar para o ajuste de papel e de emoções que podem experimentar foi verificado em estudo Australiano, afirmando que os pais precisam estar cientes da nova condição que enfrentarão, já que a doença renal é uma situação para toda a vida, independente do tipo de tratamento adotado.²⁰

Para algumas cuidadoras, apesar das dificuldades vivenciadas, elas estimulam a convivência da criança social como outras crianças. *[...] Tu podes levar ela num lugar, ou levar no outro [...] Vai levar pra praia, ah mas hoje esta frio, esta calor, esta isso, esta aquilo, não. E tu tens que fazer eles conviverem com outras crianças, [...] tentar fazer eles conviverem. Ter aquela troca assim com outras crianças e que é muito difícil. Como ela é pequena, as outras crianças, fazem uma vizinha fininha e aí ela pergunta, mas porquê estão falando assim? [...] porque ela faz umas perguntas, e fica coisa na cabecinha dela. E tu não sabes responder (E-5).*

Nessa tentativa de promover a convivência sadia com outras crianças, o cuidador familiar e a criança acabam se deparando com a incompreensão dos pares das crianças, que pode afetar seu desenvolvimento, uma vez que percebem na atitude a desaprovação frente à sua condição.

As crianças com doença renal enfrentam ainda os desafios e as restrições relacionadas à menor estatura.²¹ A alteração na rotina diária, restringe a realização de várias atividades como antes, privando a família do lazer, gerando assim, o isolamento social.²¹

Vivendo a vida apenas para o cuidado à criança

Essa categoria refere-se ao abandono das atividades profissionais e sociais que o cuidador familiar exercia anteriormente para dedicar-se totalmente ao cuidado da criança, seja por não confiar no cuidado de terceiros ou pela indisponibilidade destes nesta tarefa.

[...] Eu perdi um emprego, pois ela ficou baixada tanto tempo. A vida é em função dela. Eu estou me tratando com a psiquiatria agora por causa disso, porque a tua vida para, tu não tens mais escolha [...] (E-8); [...] Por isso eu tive que sair do serviço, tive que...eu estava sempre com ameaça de aborto. Eu tive [a filha] com muito custo com 38 semanas, fiz cesárea, aí nasceu. Eu larguei tudo. A minha vida foi virada para ela, eu não fazia nada. Eu não cozinhava, não lavava roupa, não fazia serviço nenhum, só vivia com ela no colo. Eu não posso nem tomar banho sozinha que ela tem que estar ali junto [...] (E-1); [...] para mim, trabalhar é muito difícil! Eu não posso fazer mais nada! [...] Então, eu não posso trabalhar, eu tenho que parar a minha vida pra cuidar dela [...] É bem complicado! (E-2); [...] eu não posso sair, não posso trabalhar. Agora é ela quem mais precisa de cuidado [...] (E-10).

As cuidadoras apresentam rotina intensa de cuidados voltados à saúde da criança. Tal fato inviabiliza o tempo necessário para cuidar de si, o que, por consequência compromete a qualidade de vida destas cuidadoras que tem suas vidas anuladas pela necessidade do filho.

Resultados semelhantes ao comprometimento da qualidade de vida foram obtidos em estudo realizado com mães de crianças com doença renal na Alemanha⁶ na Austrália¹³ e no Brasil¹⁶, posto que a sobrecarga de cuidado pode afetar o cuidador principal que na maioria das vezes é a mãe e precisa estar presente com o filho além de gerenciar os cuidados em casa.

A falta de confiança no cuidado com a saúde do filho prestado por outra pessoa é apresentado pelas cuidadoras, que têm medo de que a escola não ofereça suporte para a continuidade dos cuidados, bem como, os familiares não tenham a capacidade para lidar com estes na sua ausência. Sendo, portanto, este um fator que pode comprometer ainda mais sua rotina.

[...] Por exemplo, a sondagem ela tem que fazer num local adequado, porque eu tenho que fazer essa sondagem. Então não tem como deixar em escolinha ou em creche [...] (E-7). [...] a gente manda para a escola porque a gente precisa, mas a gente sempre fica pensando

será que vão cuidar que nem a gente? [...] (E-2); [...] Não confio no meu marido para deixar ela [criança] com ele [...] ele não vai saber o que pode e o que não pode [...] (E-6).

A fala expressa as angústias da cuidadora familiar que tem uma rede de apoio, mas que não se permite utilizar porque acredita que somente ela é capaz de realizar os cuidados com precisão e segurança. Neste sentido, a enfermagem pode contribuir na aproximação e aumento de confiança entre cuidadora familiar e rede de apoio.

Percebendo o apoio

Nesta categoria, os cuidadores familiares referem à presença ou à ausência das fontes de apoio no cuidado à saúde da criança com doença renal. Tais fontes são de ordem familiar (marido, filhos, avós, tios e irmãos); institucional (escola, serviço de nefrologia, sistema de saúde) e espiritual. A família é descrita como fonte de apoio social, emocional e financeira. Já o apoio das instituições está relacionado com o recebimento de informações e orientações; e espiritual relacionado à fé que proporciona visão otimista em relação ao futuro. As cuidadoras reconhecem o apoio familiar como sendo o principal sustentáculo delas no cuidado com a saúde da criança.

[...] ela é o meu alicerce [...] [filha mais velha] [...] (E-4); Eu conto com minha mãe e com a minha irmã, com minha família, ai todos [...] me ajudam bastante, estão sempre ali. Quando não estou quem cuida é a minha mãe, ela sabe tudo! E eu tenho confiança nela [...] (E-3); [...] eu conto com o pai e o irmão dele [criança], e eles me ajudam bastante [...] (E-9).

Percebe-se que a família ainda é a entidade que fornece maior fonte de apoio a cuidadora da criança com doença renal, tendo em vista que os laços de proximidade dos membros da família podem fornecer segurança para a cuidadora familiar. Resultado semelhante foi obtido em estudo com pais de crianças com doença renal realizado na França, estes referiram que o apoio emocional foi encontrado principalmente na família.¹⁵

Em outro depoimento, o apoio recebido no serviço de saúde é lembrado como algo marcante pela cuidadora. *[...] assim, o SUS, as enfermeiras, eu agradeço e vou agradecer sempre! (E-2).*

Essa afirmação demonstra que o vínculo do cuidador da criança com doença renal com o serviço de saúde é significativo. O fortalecimento da relação profissional/cuidador a promove aproximação, o que é muito positivo para ambos, pois, favorece o tratamento, e o cuidador percebe-se como elemento do cuidado.

Nessa trajetória, a organização financeira da cuidador da criança com doença renal é afetada pelas diversas demandas que surgem, aumentando as despesas e enfrentando a perda na fonte de renda, pela necessidade da cuidadora dedicar-se ao cuidado com a saúde da criança abandonando a atividade profissional.

[...] a maior dificuldade é o dinheiro, que muitas vezes a farmácia não tem o remédio, então eu tenho que comprar. O dinheiro pro remédio, muitas vezes pra alimentação porque as coisas têm que sempre ter, não pode faltar. Então, o problema é o dinheiro [...] (E-6); *[...] Precisa comprar remédio, precisa comprar as coisas e não ter. Tu precisa pagar as contas, tu precisa resolver os problemas, mas ao mesmo tempo tu precisa ficar no hospital com a tua filha, ao mesmo tempo tem que cuidar dela [...]* (E-8). *[...] O SUS sendo uma maquina falida não adianta, não ajuda ninguém [...]* (E-5).

As cuidadoras das crianças com doença renal enfrentam o comprometimento financeiro para satisfazer as necessidades de alimentação e a continuidade do tratamento da criança, que apesar do acompanhamento ser realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), ainda necessitam suprir as necessidades da terapia medicamentosa nem sempre disponível na rede pública.

Estudo realizado na Austrália mostrou que os pais das crianças com doença renal enfrentam dificuldades financeiras por não conseguirem sustentar a rotina do emprego e dos cuidados com a saúde da criança e as despesas médicas foram as que mais contribuíram para a instabilidade financeira.²³ A ausência de fonte de apoio é relatada por uma cuidadora, que sente-se sem ter com quem contar, sentindo-se sobrecarregada com o cuidado com a criança, uma vez que o marido a abandonou após o recebimento do diagnóstico de malformação.

[...] Não tenho apoio, o meu marido fugiu, estando casado no papel comigo [...] (E-5).

Quando ocorre ausência total de fonte de apoio, a cuidadora da criança com doença renal pode sentir-se sobrecarregada pelos cuidados, uma vez que não dispõe de suporte para lidar com as novas demandas. Estudos realizados na Austrália¹³, França¹⁵ e Brasil¹⁸ evidenciaram a necessidade do familiar cuidador possuir uma rede social de apoio em decorrência das novas demandas geradas, tendo em vista que as dificuldades enfrentadas ao lidar com a doença do filho durante todos os seus estágios.

Estudos ressaltam a importância da rede de apoio social para que os pais possam aprender e fornecer suporte para outros pais que enfrentam situação semelhante, permitindo uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento dos problemas de forma saudável.^{18,20,24}

Contudo, ainda que a sobrecarga vivenciada pelas cuidadoras familiares seja de uma rotina pesada e estressante para a maioria das cuidadoras familiares, muitas têm uma rede de apoio, porém, não a utilizam, porque não se permitem por não sentirem que podem cuidar da criança e contar com esta rede para cuidar de si também. Neste sentido, a enfermagem pode fortalecer esta relação, aumentando a confiança das cuidadoras familiares para a obtenção de qualidade de vida para si e para os demais membros da família.

CONCLUSÃO

Este estudo oportunizou conhecer a experiência do cuidador familiar da criança em tratamento conservador renal que foi compreendida como uma vivência geradora de mudanças de ordem afetiva, sociais, profissionais e econômicas. Nas mudanças de ordem afetivas, constatou-se associação com os divórcios e abandonos sofridos pelas cuidadoras familiares e pelas crianças por parte do marido e ou companheiro, pai da criança, comprometendo o ajuste do cuidado à saúde da criança. Quanto aos aspectos sociais, referem-se à impossibilidade de realização de atividades de lazer e o convívio com familiares e amigos, pois, necessitam em muitos casos, realizar cuidados que não permitem tais atividades, ou não dispõem de uma rede de apoio para o cuidado, causando uma fastidiosa sobrecarga na cuidadora. Já a mudança de ordem profissional está relacionada ao comprometimento do cuidador familiar com o cuidado da saúde da criança o que o impede de exercer outras atividades remuneradas. Quanto aos aspectos econômicos, são decorrentes das mudanças profissionais e ou as de ordem afetiva, posto que algumas cuidadoras eram dependentes financeiramente de seus cônjuges e foram abandonadas após o diagnóstico da doença renal da criança, passando a contar com o auxílio de familiares, amigos e benefício assistencial.

Conhecer as experiências do cuidador familiar abre horizontes para o instigante trabalho de melhorar a qualidade de vida destes e das crianças. O cuidador apresenta uma vivência complexa e que exige muito de si e afeta todos os membros da família. Os aspectos relacionados à necessidade de orientação aos cuidadores familiares das crianças com doença renal pode ser superada por meio de apoio na adaptação para que os ajustes com as novas demandas ocorram com o máximo de naturalidade.

Contudo, isso só será possível com o empoderamento do cuidador familiar, participando das decisões que envolvem a saúde da criança com doença renal. Este envolvimento valoriza-o como Ser, uma vez que o conhecimento profissional é somente uma vertente no cuidado. Porém, para que ele seja implementado dependerá do sentido e do significado que determinada orientação tiver para o cuidador familiar.

AGRADECIMENTO

Agradecimento à Fundação de Apoio à Pesquisa do Rio Grande do Sul (FAPERGS) pela bolsa de pesquisa concedida à primeira autora.

REFERENCIAS

1. KDOQI. Clinical Practice Guideline for Nutrition in Children with CKD. *Am J Kidney Dis.* 2009; 53(Suppl 2):S11-104.
2. Harambat J, Van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr. nephrol.* 2012, 27(3):363-373.
3. Brophy PD, Shoham DA. The CKD Life Course Group. "Early-Life Course Socioeconomic Factors and Chronic Kidney Disease. *Adv. chronic kidney dis.* 2015, 22(1):16-23.
4. Nerbass FB, Feiten SF, Cuppari L. Nutrição do paciente com doença renal crônica em tratamento. In: Barros E, Gonçalves LF. *Nefrologia no consultório.* Porto Alegre: Artmed; 2007. p. 425- 33.
5. Silva TCO, Barros VF, Hora EC. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Rev. RENE.* 2011,12(3): 526-3.
6. Wiedebusch S, Konrad M, Foppe H, Reichwald-Klugger E, Schaefer F, Schreiber V, et al. Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol.* 2010; 25(8):1477–85.
7. WONG, L.D. *Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva.* 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
8. Charmaz k. *A Construção da Teoria Fundamentada. Guia Prático para Análise Qualitativa* Porto Alegre: Artmed. 2009.
9. BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução No 466 de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012.
10. Barreto M, Marcon S. Chronic kidney disease: experience and expectations of the caregiver. *Rev. enferm. UERJ.* 2012, 20 (3):374-379.
11. Saisawat P, Tasic V, Vega-Warner V, Kehinde EO, Günther B, Airik R, Hildebrandt F. Identification of two novel CAKUT-causing genes by massively parallel exon resequencing of candidate genes in patients with unilateral renal agenesis. *Kidney int.* 2012, 81 (2):196-200.
12. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc. Anna Nery.* 2012; 16 (1):17-26.
13. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child care health dev.* 2010, 36(4):549–57.
14. Chawla, N. Kafescioglu N. Evidence-based couple therapy for chronic illnesses: Enriching the emotional quality of relationships with emotionally focused therap. *Journal of Family Psychotherapy.* 2012, 23(1): 42-53.
15. Waissman R. Social experience among vulnerable populations. *Clin. nephrol.* 2010; 74(Suppl. 1):S134-37.
16. Batte S. Watson AR, Amess K. The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatr. nephrol.* 2006, 21: 246-250,
17. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *International Journal of Nursing Practice.* 2008a; 14:215–20.
18. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev. latinoam. enferm.* 2008b;16:(4)1-4.
19. Kili -pstrusi ska K, Medy ska A, Chmielewska IB, Grenda R, Kluska-Jó wiak A, Leszczy ska B, Zwoli ska D. Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney. *Qual. life res.* 2013;22(10):2889-2897.
20. Tong A, Lowe A, Sansbury P, Craig JC. Systematic Review of qualitative studies experiences of parents who have children with chronic kidney disease. *Pediatrics.* 2009,121:349-60.

21. Nicholas, David B.; Picone, GAIL; Selkirk, Enid K. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qual. health res.* 2011; 21(2): 162-73.
22. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009; 13(1):74-83.
23. Medway M, Tong A, Craig JC, Kim S, Mackie F, McTaggart S, Wong G. Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD. *Am. j. kidney dis.* 2015; 65(3):384-393.
24. Johnson S, Sidelinger DE, Blanco E, Palinkas LA, Macdonald D, Reznic V. Ethnic differences and treatment trajectories in chronic kidney disease. *Journal J. health care poor underserved.* 2008,19(1):90-102.