

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>1</sup> Enfermeira, Maestra en Enfermería, e-mail: ericasimp@yahoo.com.br; <sup>2</sup> Profesor Doctor, e-mail: lucila@eerp.usp.br; <sup>3</sup> Profesor Titular Jubilado, e-mail: smmrocha@eerp.usp.br. Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería.

## INTRODUCCIÓN

Es conocido mediante la bibliografía que personas con altas condiciones salariales y educativas se inclinan por una vida más duradera y saludable, que aquellas en situaciones sociales y económicas menos favorables. De forma similar, en países donde la distribución económica es más uniforme, parte de la población es considerada más saludable tomando en consideración los indicadores de esperanza, calidad de vida y tasas de mortalidad<sup>(1)</sup>. La economía tiene un gran impacto en la salud de las personas, en especial en su bienestar psicológico y social. Inclusive en países que poseen una distribución económica bastante desigual, como en el Brasil, a pesar de las dificultades económicas de las Familias que viven con enfermedades crónicas, es posible identificar las fuentes de apoyo y redes sociales que son algunas formas de promover la salud. Este artículo presenta los resultados de un estudio con familias de infantes con diálisis peritoneal, enfatizando la identificación de estrategias de apoyo y redes sociales para fortalecer las intervenciones visando la promoción de la salud, en un contexto de desigualdad entre los países desarrollados y en desarrollo. El concepto de promoción de la salud va más allá de la idea de aplicar técnicas y normas para conocer el desarrollo de las enfermedades, así como para encontrar mecanismos de control. Incluye la idea de fortalecer la capacidad individual y colectiva para reconocer los múltiples factores que interfieren en la salud<sup>(2)</sup>. El ofrecer cuidados, para los infantes con enfermedades crónicas y sus familias, es una de las prioridades entre las políticas públicas de salud en el Brasil. Este cuidado exige un conocimiento grande y detallado para que los profesionales de salud ejecuten habilidades técnicas y científicas, con la finalidad de comprender a la familia<sup>(3)</sup>. La Insuficiencia Renal Crónica es una, entre varias de las enfermedades que afectan a los niños en el Brasil.

## REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

El diagnóstico de insuficiencia renal crónica tiene un gran impacto en los infantes y sus familias, posibilitando la aparición de daños físicos, mentales y en el desarrollo social del infante<sup>(4)</sup>. Las familias con niños en tratamiento de diálisis peritoneal han asumido una gran responsabilidad en el cuidado al

infante, lo que puede generar estrés y algunas otras complicaciones. Esta sobrecarga es mayor cuando las personas enfrentan dificultades para acceder y poderse comunicar con los servicios de salud. En el Brasil, forma general, los usuarios del servicio público de salud de encuentran esas dificultades. Los miembros de la familia presentan estrés provocado por la incertidumbre vivida, buscando aspectos positivos, a la espera de un transplante y de una solución divina<sup>(5)</sup>. Algunos padres describen mayor aproximación entre los miembros de la familia y una fuerte unión entre el infante y su madre durante esta experiencia<sup>(6)</sup>. El retardo en el crecimiento del infante es una preocupación constante de las familias. A pesar de los niños con enfermedad renal reciban cuidados y nutrición adecuados, su estatura puede estar comprometida debido a la disminución en sus funciones renales. En el Brasil, esta situación es agravada por las dificultades para obtener una alimentación adecuada y de medicamentos que favorezcan el desarrollo del infante, considerando, el elevado costo de alimentos y medicamentos<sup>(7)</sup>. El retardo en el crecimiento puede, también, llevar a disturbios psicológicos<sup>(8)</sup>.

Según la bibliografía internacional, la diálisis peritoneal es el tratamiento de elección para los infantes y sus familias quienes desean ser independientes y con menores restricciones alimenticias. A pesar de ello, diferencias sociales y económicas interfieren en la elección de un tratamiento. En el Brasil, existen situaciones en que la diálisis peritoneal es contraindicada. La incapacidad de los miembro de la familia para aprender y realizar procedimientos, no permite considerar a la diálisis peritoneal como una opción de tratamiento<sup>(9)</sup>. Las condiciones de la vivienda, como la higiene y el espacio disponible, son de extrema importancia para su inclusión en un programa de diálisis peritoneal<sup>(10)</sup>. En algunos Países está siendo usado un nuevo equipo llamado de tele-diálisis Peritoneal (telePD). La bibliografía muestra algunas de las facilidades para las familias poder realizar el tratamiento y utilizar en casa los equipos necesarios. El telePD es un medio de comunicación entre el paciente y una computadora, localizada en la unidad de diálisis, que permite la transmisión y el almacenamiento de una serie de datos durante la diálisis peritoneal automática (APD). Esta herramienta ofrece seguridad y eleva la calidad de vida de las familias<sup>(11)</sup>. El programa "Respite Care" mostró una reducción en el estrés familiar, con una

mayor aproximación entre el servicio de salud, la familia y la comunidad, aumentando así la calidad de vida de los infantes y sus familias<sup>(5)</sup>. Pocos estudios mencionan la importancia de identificar apoyos y redes sociales para promover la salud de las familias de los infantes con insuficiencia renal crónica. Por otro lado, son pocas las investigaciones que exploran los sistemas de apoyo, enfocando a la familia en la comunidad y su relación con el sistema de salud. Visando la promoción de la salud, el objetivo de este estudio fue identificar el apoyo social de las familias de niños con diagnóstico de insuficiencia renal crónica, quienes realizaban diálisis peritoneal.

## MARCO TEÓRICO

El enfoque escogido para este estudio fue la investigación cualitativa. Para el procesamiento de los resultados, se optó por el análisis de contenido, siendo una técnica de investigación que busca interpretar comunicaciones por medio de una descripción objetiva, sistemática e cuantitativa del contenido manifestado<sup>(12)</sup>. El análisis de contenido adoptado en este trabajo fue a través de los significados, optándose por el tipo temático, acompañando las etapas de pre-análisis, exploración de material para categorización, procesamiento de los resultados e interpretación. El resultado final mostró la articulación de las categorías con el marco teórico de la investigación.

Para este estudio, utilizamos el concepto de promoción de la salud según Bomar<sup>(13)</sup>. La promoción de la salud de la familia es el "proceso en busca del bienestar biológico, emocional, físico y espiritual de los miembros, de forma individual y familiar"<sup>(13)</sup>. Este estudio considera que el apoyo y las redes sociales son benéficos para la salud de los individuos de varias formas. Siendo asociados a las bajas tasas de mortalidad, a la recuperación de la enfermedad y al aumento en la utilización de prácticas preventivas en salud. Las redes sociales son comprendidas, generalmente, en términos estructurales, descritas como el vínculo e interacción con las instituciones sociales<sup>(13)</sup>. La red social es una categoría morfológica, identificada por las subcategorías: áncora, alcance, densidad y escala<sup>(13)</sup>. La construcción del ecomapa de cada familia permitió la identificación.

## MÉTODO

### Participantes del estudio

Los participantes fueron seleccionados de un hospital universitario, centro de referencia para los infantes y adolescentes con enfermedades crónicas, localizado en el interior del estado de San Pablo, Brasil. Cuatro familias de infantes con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal concordaron en participar del estudio, incluyendo cuatro madres, cuatro hermanos, una abuela, un tío y los cuatro infantes con insuficiencia renal crónica, totalizando 14 participantes. El criterio de inclusión fueron las familias de infantes que hace más de un año estaban con diagnóstico de insuficiencia renal crónica y en tratamiento de diálisis peritoneal. Las edades de los infantes entre cuatro y diez años; dos del sexo femenino y dos del masculino. Las cuatro familias que participaron del estudio vivían en ciudades diferentes a la del hospital; hubo por lo menos seis sesiones con cada familia durante seis meses, tiempo necesario para obtener los datos representativos. Se consideró necesario comprender la historia familiar, solicitando a los miembros que relaten sobre la evolución de la enfermedad en el infante, sus expectativas y el apoyo social recibido durante esta experiencia. El tema principal de las entrevistas fue entorno al cuidado que cada miembro de la familia brindaba al infante, a las situaciones enfrentadas y a las informaciones que cada miembro expresó de forma voluntaria.

### Local

Los datos fueron recolectados en el hospital, específicamente en las unidades de los pacientes, durante la hospitalización del infante, en los servicios ambulatorios y en los domicilios de las familias.

### Consideraciones Éticas

El proyecto fue sometido y aprobado por el Comité de Ética del Hospital donde fue realizado el estudio. El primer autor se comunicó con cada familia para obtener el consentimiento de participar en la investigación. Para poder realizar la primera entrevista, el primer contacto fue realizado personalmente en el hospital. Todos los infantes y sus familiares aceptaron participar del estudio. El

consentimiento informado fue dado por todos los participantes adultos e inclusive de los infantes que demostraron verbalmente su deseo de participar. Siendo asegurado a los mismos, el anonimato y su derecho de recusarse a responder cualquier pregunta o retirarse del estudio en cualquier momento.

#### Recolección y Análisis de los Datos

Los datos fueron recolectados entre noviembre del 2004 a abril del 2005, realizado por el primer autor y por dos auxiliares de la investigación, quienes fueron supervisados y recibieron entrenamiento intensivo sobre el objetivo del estudio, metodología y consideraciones éticas. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas a profundidad y por registros hospitalarios. Conjuntamente con los familiares fue construido el genograma y el ecomapa de cada familia, ampliando las informaciones sobre las familias y sus relaciones en la comunidad<sup>(13)</sup>. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad. Las entrevistas y el análisis de los datos fueron realizados en portugués, cuando fue realizada la publicación en inglés las entrevistas seleccionadas, no fueron traducidas por palabra, evitando así, el riesgos de cambiar el sentido de las mismas.

## RESULTADOS

Cuatro familias colaboraron con nuestro estudio, totalizando 14 participantes. Las familias fueron identificadas por números ordinales como Familia1, Familia2, Familia3 e Familia4 y sus miembros por su relación de parentesco con el infante, seguidos por el número de la familia, por ejemplo, Madre1, Tío1, Hermana1.

#### Familia1

La Familia1 era compuesta por cinco miembros, la madre, el tío, dos hermanas y el infante. El Infante1 de sexo masculino, tenía cuatro años de edad y sus hermanas eran menores. La Madre1 tenía 22 años de edad y el Tío1 25 años. La familia siempre trabajó en el área agrícola. Los abuelos del infante y los tíos mantenían el hogar. El Infante1 presentaba secuelas de meningitis, se comunicaba con dificultad y con poca habilidad motora. El Tío1 acompañaba al

infante en sus hospitalizaciones y controles, ayudando también a realizar la diálisis. La hermana ayudaba a cuidar de las otras hijas.

#### Familia2

La Familia2 era formada por la madre, el infante con IRC y su abuela. El Infante2, de sexo femenino, tenía nueve años de edad, era comunicativa y una estudiante dedicada del tercer grado de nivel primario en una escuela pública. La Madre2 era una estudiante universitaria de 32 años de edad y la Abuela2 era una señora jubilada de 69 años. El Padre2 sufrió una depresión profunda, atribuida a las condiciones de salud del infante, y, luego de un intento de suicidio, estuvo en coma por siete años, falleciendo posteriormente.

#### Familia3

La Familia3 era conformada por cuatro personas, el padre, la madre, el infante y el hermano. El Infante3, de sexo masculino, de cuatro años de edad, se mantuvo muy activo durante las entrevistas para recolección de datos. Él continuó jugando con el hermano durante las reuniones, interactuando poco con personas desconocidas. La Madre3 tenía 44 años, era ama de casa, responsable por el cuidado del Infante3 y de toda la familia. El Padre3 tenía cuarenta y cuatro años, trabajaba en una empresa como auxiliar administrativo. El Hermano3 tenía 13 años, estudiante del séptimo año de secundaria de una escuela pública.

#### Familia4

La Familia4 era compuesta de seis miembros: Padre, madre, el infante, dos hermanos hombres y una hermana. El Infante4 tenía tres años de edad, de sexo masculino. El Padre4 era alcohólico. Los miembros de la Familia4 residían en una casa con dos habitaciones. Esta casa fue ofrecida por el servicio social de la comunidad luego de pasar por una evaluación socioeconómica y determinar sus necesidades debido a la enfermedad crónica del infante. El Infante4 era bastante comunicativo, conocía todos los medicamentos que tomaba y los procedimientos de la diálisis peritoneal.

En este estudio y según los testimonios de las familias, el apoyo social fue muy significativo. El

genograma y el ecomapa ayudaron a los investigadores a identificar el apoyo y la red social. El primer apoyo identificado en los testimonios fue el emocional. La Madre4 mencionó la preocupación de la familia al conocer el diagnóstico de la insuficiencia renal crónica en el infante. La Madre3 demostró su satisfacción con la presencia del hermano, durante los fines de semana, relatando que él la conforta.

*Realmente! ellos [toda la familia] estuvieron muy preocupados, nos dieron mucha fuerza. Siempre estuvieron muy preocupados con la familia. (Madre4).*

*Cuando mi hermano viene, me alegra mucho... Nos quedamos aquí, juntos desde el sábado por la noche, domingo durante el día hasta la hora de él partir. Esta es la manera que uno encuentra para olvidar un poco el problema, no es verdad? (Madre3).*

Toda la familia fue considerada como una fuente de apoyo emocional. Contar con la ayuda de los familiares fue una forma de tranquilizarse y sentirse reconfortado. Los abuelos fueron mencionados con frecuencia, pues estuvieron disponibles para ayudar a cuidar del niño. Además de los familiares, otras personas fueron citadas, como los amigos de sus hermanos. El Hermano3 contó que sus amigos de la escuela rezaban por la recuperación de su hermano y lo ayudaron a enfrentar el problema. Él dijo: *Mis amigos decían que rezaban por él [Infante3]; eso me ayudo... ellos me dieron mucha fuerza (Hermano3).* Las familias en estudio se sintieron seguras, confinantes y recompensadas por el cuidado brindado al infante y la proximidad de toda su familia.

El apoyo informativo, mencionado por los familiares, fue considerado como el conjunto de informaciones dadas por los profesionales. Este apoyo tuvo fallas, algunas veces por conflictos, otras por falta de información. En los testimonios a seguir, mostramos ejemplos del conflicto y falta de información, antes mencionados. El primero evidencia informaciones contradictorias presentadas por médicos e informada por la Madre3. En el segundo ejemplo, el testimonio del Tio1 evidencio la falta de información por parte de los profesionales de la salud, siendo considerada de importancia para el cuidado al infante.

*Porque, el médico, una vez, estaba dando una charla en el servicio [ ambulatorio], dijo que podía viajar. [El médico dijo:] "Ustedes pueden llevar las cosas para realizar la diálisis". El otro médico no me aconsejo eso, entonces nosotros no sabemos que hacer... (Madre3).*

*Yo se que él [Infante1] puede recibir ayuda del gobierno, pero no se que es. Él aun no pudo recibió. Yo creo que ellos [profesionales de la salud] deberían decirnos, pues necesitamos de toda la ayuda posible (Tio1).*

El apoyo instrumental se refiere a la disponibilidad de recursos materiales y operacionales. El Tio1 menciona como toda la familia colabora con el cuidado del infante, apoyando con alimentos y dinero. En la misma familia, la Madre1 contó que su familia se hacia cargo de los gastos de la casa, trabajando en la zona rural en el cultivo de tomates.

*Ellos [toda la familia] traen comida, dinero. Por ejemplo, ahora voy a llamarlos [toda su Familia] para que me manden ropa (Tio1).*

*Mi madre, mi padre y mis dos hermanos, todos trabajan en la agricultura. Entonces, los cuatro trabajan recolectando tomate. El sustento viene de la agricultura. No es fácil (Madre1).*

El apoyo de refuerzo fue mencionado como aspecto positivo recibido por parte de los familiares, con respecto a los cuidados brindados y a los resultados obtenidos. Los testimonios de las madres demostraron que sus hijos fueron la razón de todo su esfuerzo, y, tenerlos vivos en la familia era el mejor resultado. Percibimos, en una conversación de la Madre1, que la lucha por la vida de su hijo fue su recompensa. La Madre2 se sintió orgullosa al ver el desarrollo intelectual de su hija.

*Nosotros hemos luchado mucho por la vida de nuestro hijo. Es muy bueno... en cada experiencia nos sentimos mas fuertes (Madre1).*

*Y así fue! Y tu la ves hoy, ya tiene 10 años, está en el tercer grado y es muy inteligente. Los profesores dicen que ella es una de las alumnas más inteligentes de la clase (Madre2).*

Los datos mostraron que el apoyo ofrecido por las personas más próximas auxilió y estimuló a las familias, dándoles seguridad para continuar con el cuidado de sus hijos, buscando estrategias para adaptarse a la nueva condición de vida.

Las instituciones como fuentes de apoyo, construyeron fuertes lazos entre las familias y la sociedad. El Tio1 identifico a la empresa que ofreció la máquina de diálisis como un punto de importancia para el cuidado, pues la consideró fundamental para la vida del infante. También fue mencionada la importancia del hospital, como una fuente de ayuda financiera. La Madre2 mencionó que encontró en el hospital la voluntad de las personas para apoyarla en sus dificultades.

*Yo pienso que fue la mejor cosa que ya hicieron, si no tuviese esto (la máquina de diálisis), no imagino lo que sería de mi niño... Yo pienso que la mayor dificultad es la financiera. Pero aquí, el hospital ha ayudado bastante! (Tio1).*

*Desde que estamos allá [hospital], siempre que necesite me apoyaron (Madre2).*

El hospital y el servicio social público de las ciudades fueron una base fundamental para que las familias cuiden de los infantes. Las familias recibieron apoyo de instituciones hospitalarias, religiosas, educativas, empresas y municipalidades conformando una base importante de red social.

El poder alcanzar estas fuentes de apoyo se relaciona con la facilidad de las familias poder contactarse con los recursos disponibles. Algunas familias utilizaron casas cuna, escuelas especiales, las empresas donde trabajaban, recursos de la municipalidad, medicamentos y viviendas para conseguir los recursos adicionales que completen los cuidados del infante y promuevan la salud de la familia de forma directa e indirecta. En el testimonio realizado por la Madre1, ella mencionó a la escuela especial, como un importante recurso y de fácil acceso para cuidar del infante. La Madre3 menciona que la empresa, donde el Padre3 trabajaba, donó materiales para facilitar el cuidado del infante.

*Mi madre lo llevaba [Infante1] al colegio especial y yo trabajaba en la agricultura. Yo estaba en su casa. En la escuela especial [él] tenía todo, fisioterapia, todo (Madre1).*

*[Los empleados de la empresa] nos dieron el apoyo [apoyo para la bolsa de diálisis]... ellos nos dijeron que lo que necesitáramos, ellos podrían ayudar, y, nos ayudaron. El soporte para el suero, la bolsa, ellos lo hicieron. El armario para colocar las cajas, en esa parte la empresa siempre nos ayuda (Madre3).*

La densidad de la red social se refiere a la profundidad de los apoyos recibidos, a través de los contactos entre los miembros de las familias y la interacción entre las personas que ofrecen apoyo. La Madre3 menciona que, luego de una conversación con el médico, durante la cual él reveló el diagnóstico del infante, el Padre3 cayó en depresión. La Madre3 sugirió que él participase de un grupo de oración para recibir conforto:

*Yo le dije [Madre3 hablando al Padre3]: "Así como estas actualmente, no puedes continuar" [estado deprimido]. Luego el médico nos llamo y converso con nosotros. Fue así que comenzamos a participar del grupo de oración de la iglesia, y con eso a depresión desapareció. (Madre3).*

Para esta familia, el grupo de oración estableció un eje muy significativo, al punto de proporcionar fortaleza y bienestar en un momento crítico, en donde fue revelada la gravedad de la enfermedad del infante.

La escala o cadena es percibida por el número de contactos que la familia establece con la sociedad. Las instituciones sanitarias, educativas y religiosas poseen una infraestructura para apoyar a las familias. Ellas fueron las más citadas en las entrevistas con las familias. Los gobiernos locales también fueron mencionados, por brindar transporte, vivienda y algunos recursos materiales, asimismo, las empresas a través de las propuestas de ayuda de los jefes y fabricantes del material para diálisis.

Los miembros de las familias enfatizaron la necesidad de mayor información. La información es una fuente importante de apoyo pues permite que los miembros de una familia tomen decisiones conscientes. Los profesionales de la salud siempre ofrecen instrucciones para las familias, con respecto a la forma de trabajo o de pedir resultados de solicitudes anteriores. Las entrevistas evidenciaron que los familiares se quejan por la poca oportunidad de diálogo. Cuando no hay diálogo, el equipo de salud no sabe sobre la experiencia familiar durante el cuidado al infante. La Madre4 presentó su queja, sobre la forma como recibió la información de los profesionales de la salud con respecto a la diálisis peritoneal que su hijo debería realizar. Además de no poder solicitar aclaraciones sobre los términos desconocidos, se sintió aprehensiva por el riesgo de muerte de su hijo.

*Simplemente ellos no hablaron [profesionales de la salud]. Dijeron que realizarían algunos procedimientos en él [el Infante4], hablaron de la diálisis, pero no dijeron que era eso. Solamente me dijeron que estaba muriendo y que realizarían ese procedimiento para tratar de salvarlo, pues sino lo realizaban él moriría. Ellos me dejaron sin palabras [los profesionales de la salud](Madre4).*

Los datos demostraron la falta de sensibilidad y de comprensión de los profesionales de la salud para comunicarse con la familia. De acuerdo con las entrevistas de los familiares, los profesionales evitaron dar alguna explicación sobre el tratamiento, asumieron que los padres no eran suficientemente capaces de entender los planes terapéuticos.

En este estudio, otra preocupación fue identificar las formas de comunicación dentro de la familia. Entre los miembros de la familia, algunos hermanos supieron que el infante estaba enfermo, pero desconocían el tratamiento y la gravedad de la enfermedad crónica. En una familia, el infante enfermo y sus hermanos discutieron agresivamente, pues los hermanos sanos culpaban al infante enfermo por los momentos difíciles que la familia estaba pasando.

*Todo por culpa de él [Hermana4 hablando sobre el Infante4]! Mi mamá dice que no, pero es todo por su causa. Nosotros estamos viviendo aquí por culpa de él, estamos así por su culpa. Esto es muy difícil..(Irmã4).*

*Él [Hermano3] no comenta porque es callado, es muy tranquilo. Uno percibe que él también está inseguro. Nosotros tampoco comentamos estas cosas con él. [Hermano3], no comentamos mucho sobre lo que estaba sucediendo [Madre3].*

Otra situación informada por el Tío1, muestra la poca comunicación entre la familia. Los acompañantes dividían las tareas cotidianas pesadas, ocasionadas por las hospitalizaciones y por el cuidado de los hermanos saludables, por lo cual no conseguían estar juntos para compartir sus experiencias:

*Y el resto vamos a tener que conversar con tu madre [Madre1] pues aun no tuve oportunidad. Nosotros terminamos un poco alejados algunas veces, pues ella [Madre1] está en la casa y yo estoy aquí [en el hospital], siempre estamos ocupados. Así no tenemos tiempo para conversar, no existe forma de hacerlo (Tío1).*

## DISCUSIÓN

Toda la familia ofrece apoyo financiero y ofreció recursos para el cuidado de los infantes, disminuyendo el peso familiar. Este apoyo es de gran importancia, pues estos recursos son esenciales para el cuidado de los infantes y, sin ellos, las familias no tendrían condiciones mínimas para subsistir. El cuidador debe sentirse animado y fortalecido diariamente, con refuerzos positivos, palabras alentadoras y cuidado humano. La bibliografía demuestra que las familias necesitan de diferentes tipos de apoyo: afectivo, económico y, principalmente, del equipo responsable por el tratamiento, aspectos reforzados por este estudio<sup>(14)</sup>. Las enfermeras necesitan realizar estudios para reconocer las necesidades de las familias, las fuentes de apoyo y

redes sociales disponibles para promover la salud de sus miembros. Igualmente, requieren incentivar a las familias a usar y ampliar las redes sociales. Por otro lado, las enfermeras deben reconocer que la identificación del apoyo y la red social en sí, es una intervención de la enfermera<sup>(15)</sup>.

Las políticas públicas, principalmente aquellas relacionadas a la disponibilidad de los beneficios para los infantes con enfermedades crónicas, deben ser informadas a las familias, de forma clara y conveniente. Las orientaciones no deben ser ambiguas y confusas. Es importante que los profesionales de la salud sean coherentes al ofrecer informaciones a las familias, pues genera un impacto en los comportamientos de los familiares. Las familias necesitan sentirse seguras en la comunicación con los profesionales de la salud. El emisor y el receptor del mensaje deben poseer un canal de comunicación abierto. Los profesionales de la salud no deben juzgar de forma precipitada o prejuiciosa sobre la capacidad de comprensión de los miembros de la familia.

La bibliografía confirma los conflictos, omisiones y mal entendidos entre la comunicación de la familia y los profesionales de la salud, semejantes a los datos encontrados en esta investigación empírica<sup>(16)</sup>. Los familiares esperan que los profesionales de la salud compartan informaciones útiles para el cuidado del niño. En la bibliografía, el enfermero es citado como el profesional que demuestra más habilidades y actitudes positivas para apoyar el cuidado del infante junto a la familia<sup>(17)</sup>.

La enfermedad crónica en el infante genera nuevas demandas para los miembros de la familia. Incentivar a los miembros a compartir sentimientos favorece una comunicación eficiente, permitiendo enfrentar el problema de forma más saludable.

Las enfermeras deben ser interlocutoras, escuchando los testimonios de los miembros de la familia y hacerlo de conocimiento de los profesionales que ofrecen cuidados al infante, tales como psicólogos, asistentes sociales, nutricionistas y médicos. La comunicación debe ser fluente, tanto entre la familia y el equipo, así como entre los miembros del propio equipo. Frecuentemente, los padres pueden sentirse angustiados, irritados, confusos y desvalorizados por causa de problemas de comunicación que los profesionales de salud consideran de rutina. Ninguna comunicación es de rutina para los padres: todo lo que decimos, hacemos u omitimos es significativo.

La habilidad para comunicarse no es adquirida a través de los libros o de la lectura. Al contrario, debe ser practicada diariamente por los profesionales de la salud<sup>(18)</sup>.

## CONCLUSIÓN

Esta investigación resalta que las familias de infantes con insuficiencia renal crónica necesitan ser incluidas en la planificación del cuidado, como elementos favorables en el proceso terapéutico del infante. La diálisis peritoneal requiere la adaptación de la familia a una nueva rutina. Las enfermeras pueden ayudar realizando evaluaciones detalladas, tomando atención a los apoyos sociales y a la comunicación. El conocimiento de la familia sobre la enfermedad y el tratamiento permite su adaptación. Este estudio destaca a necesidad de ejecutar acciones intersectoriales y multiprofesionales en grandes redes sociales.

La identificación y las características de los tipos de apoyo permitieron a las enfermeras y a las familias una mejor utilización de apoyos, reforzando

los mecanismos de enfrentamiento. Las familias proveen muchos de los recursos básicos que las personas necesitan para ser saludables. Por tratarse de familias con serios problemas económicos, ellas necesitan de programas de apoyo adecuados para mejores resultados. El gobierno y el sector sanitario desempeñan el rol de líderes, desarrollando políticas públicas de apoyo a las familias.

## AGRADECIMIENTOS

Gracias a las familias que participaron de este estudio. También agradecemos a Camila Cristina Mantovani, Carolina Camilo Correia y Maria Elisa Machado Cicillini por el soporte técnico, a la Pro-Rectoría de Investigación y La Pro-Rectoría de Postgrado de la Universidad de São Paulo, Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior (CAPES), Fundación de Apoyo a la Investigación del Estado de São Paulo (FAPESP) y Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq), por el apoyo financiero.

## REFERENCIAS

1. Health Canada [homepage on the internet]. c2007 [update 2007 March 30]. Determinants of Health Working Group Synthesis Report - Canada Health Action: Building on the Legacy - Volume II - Synthesis Reports and Issues Papers; [11 screens]. Available from: [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/1997-nfoh-fnss-/legacy\\_heritage4\\_e.html#1](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/1997-nfoh-fnss-/legacy_heritage4_e.html#1).
2. Czeresnia D. The concept of health and the difference between prevention and promotion. *Cienc Saúde Coletiva* 1999 October-December; 15(4):701-10.
3. Rocha SMM, Lima RAG, Scochi CGS, Ventrúsculo DMS, Mello DF. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. *Rev Latino-am Enfermagem* 1998 dezembro; 6(5):5-15.
4. Raul-Foster M. The dialysis facility's rights, responsibilities, and duties when there is conflict with family members. *Nephrol News Issues* 2001 April; 15(5):12-4.
5. Watson AR. Stress and burden of care in families with children commencing renal replacement therapy. *Adv Perit Dial* 1997 February; 13:300-4.
6. Zambudio AR, Bernal CC, Orenese CM, Motos DF. Alteración de la dinámica familiar en la insuficiencia renal crónica en la infancia. *Aten Primaria* 1999 Julio; 24(3):177-9.
7. Bellodi PL, Romão-Jr EJ, Jacquemin A. Crianças em diálise:

- estudo das características de personalidade através de técnicas projetivas. *J Bras Nefrol* 1997 junho; 19(2):132-7.
8. Reynolds JM, Wood AJ, Eminson DM, Postlethwaite RJ. Short stature and chronic renal failure: what concerns children and parents? *Arch Dis Child* 1995 July; 73(1):36-42.
9. Ribby KJ, Cox KR. Organization and development of a pediatric end stage renal disease teaching protocol for peritoneal dialysis. *Pediatr Nurs* 1997 July-August; 23(4):393-9.
10. Toledo VLHF. Seleção de criança e adolescentes para tratamento com diálise peritoneal contínua: roteiros de visita domiciliária. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina Universidade Federal de São Paulo; 1999.
11. Edefonti A, Boccola S, Picca M, Paglialonga F, Ardissimo G, Marra G, et al. Treatment data during pediatric home peritoneal tele-dialysis. *Pediatr Nephrol* 2003 June; 18(6):560-4.
12. Sandelowski M. Focus on research methods: whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 2000 August; 23(4):334-40.
13. Bomar PJ. Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice. 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: Saunders; 2004.
14. Goldsmith DJ. Communicating Social Support. *J Commun* 2006 March; 56(1):228-30.
15. Finfgeld-Connett D. Clarification of social support. *J Nurs*



Scholarsh 2005 March;37(1):4-9.

16. Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Br Med J* 2003 February;326:305.

17. Pongjaturawit Y, Harrigan RC. Parent participation in the

care of hospitalized child in Thai and Western cultures. *Issues*

*Compr Pediatr Nurs* 2003 July-September;26(3):183- 99.

18. Carter B. If I have to say it one more time, I swear I'm gonna kill someone. *J Child Health Care* 2004 September;8(3):178-9.