

ARTIGO DE REVISÃO

Enfermagem e famílias de crianças com doenças glomerulares crônicas

Rosa Lúcia RochaRibeiro¹
Semiramis Melani Melo Rocha²

Resumo

O artigo consiste em uma revisão de literatura sobre as doenças glomerulares na infância e a abordagem da enfermagem da família, considerando o aspecto crônico dessas doenças, com o objetivo de atualizar e refletir criticamente sobre o estado atual do conhecimento em enfermagem sobre esse tema. Compreende uma apresentação sobre a fisiopatologia das doenças glomerulares na infância, alguns dados epidemiológicos, uma revisão sobre o conceito de doença crônica na infância e as contribuições da enfermagem da família para assistência à família de crianças com doenças crônicas. A literatura demonstrou que esses conhecimentos são produzidos, mas ainda há grandes vazios, especialmente em relação a doenças glomerulares crônicas na infância, particularmente no Brasil.

Descritores: Enfermagem pediátrica. Criança. Nefrologia pediátrica. Cuidado de enfermagem

Abstract**Nursing and children families with chronic glomerular diseases**

This paper consists in a literature review about glomerular diseases during the childhood and approach through the family nursing, considering the chronic aspects of this disease with the purpose of updating and reflecting about this theme and its art state. They comprised: the glomerular diseases in childhood; the epidemiology of glomerular diseases; the glomerular diseases as a health chronic condition during the childhood and the nursing contributions to health chronic conditions and families. The literature demonstrated that knowledge is being produced, but there is a gap regarding glomerular chronic diseases in childhood, particularly in Brazil.

Keywords: Pediatric nursing. Child. Pediatric nephrology. Nursing care

¹ Enfermeira, Professora Assistente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT). Doutoranda em Enfermagem em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP).

² Enfermeira, Professora Titular aposentada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP e professora Visitante na Universidade Federal de São Carlos-SP.

Resumen

Enfermería y familias de niños portadores de enfermedades glomerulares crónicas

El artículo consiste en una revisión de la literatura sobre las enfermedades glomerulares en la infancia y el abordaje de la enfermería de la familia, considerando el aspecto crónico de esas enfermedades, con el objetivo de actualizar y reflexionar críticamente sobre el estado actual del conocimiento en enfermería sobre este tema. Abarca una presentación sobre la fisiopatología de las enfermedades glomerulares en la infancia, datos epidemiológicos, una revisión sobre el concepto de enfermedad crónica en la infancia y las contribuciones de la enfermería de la familia para la asistencia a la familia de niños con enfermedades crónicas. La literatura demostró que esos conocimientos son siendo producidos, pero aún existen grandes vacuos, especialmente en relación a enfermedades glomerulares crónicas en la infancia, particularmente, en Brasil.

Descriptor: Enfermería pediátrica. Niño. Nefrología pediátrica. Cuidado de enfermería

INTRODUÇÃO

A produção científica de enfermagem traz a discussão do tema da doença crônica na infância associada mais frequentemente a doenças como o câncer, diabetes, fibrose cística, problemas neurológicos e doenças respiratórias (asma). As doenças glomerulares são mais raras na literatura.

Como na maioria das doenças crônicas na infância, as doenças glomerulares crônicas alteram as vidas das crianças em todos os níveis, além de lhes impor a possibilidade de abreviação da vida ou a limitação de atividades da vida normal. Requerem, dependendo da sua fase, de cuidados que vão desde as intervenções mais intensivas e diretas da enfermeira até aquelas relacionadas à orientação e ao acompanhamento. Em suas fases mais agudas, que geralmente coincidem com o seu diagnóstico, a maioria delas demanda a hospitalização da criança. Esta fase costuma representar um momento de crise para a criança e sua família e, em geral, é quando ocorre o primeiro contato da família com a enfermeira. É importante que a enfermeira esteja atenta a este momento, preparada para conduzir o processo e o tratamento de modo competente, acolhendo a criança e incluindo a família no plano de cuidados. É na fase de diagnóstico da doença que os pais e familiares manifestam questionamentos quanto às suas causas e buscam explicações para a sua ocorrência. É muito comum a família fazer relações do tipo causa-efeito para encontrar possíveis razões ou “culpados” pela doença.

As reações da família variam de acordo com a severidade da condição da criança, das demandas no

seu manejo e da quantidade de suporte disponível (HAYES, 1997).

Sentimos, então, a necessidade de um aprofundamento teórico sobre a abordagem de enfermagem da família, considerando que nosso maior foco tem sido as famílias das crianças renais crônicas (em especial as famílias de crianças portadoras de doenças glomerulares).

O objetivo deste texto é realizar uma revisão bibliográfica sobre doenças glomerulares na infância e abordagem através da enfermagem da família, considerando os aspectos de cronicidade dessas patologias, com a finalidade de atualizar e refletir criticamente sobre o estado atual do conhecimento em enfermagem nesse tema.

O Hospital Universitário Júlio Müller (HJUM) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT) é referência para o tratamento clínico de patologias renais pediátricas. O Ambulatório Multidisciplinar de Nefrologia e Urologia Pediátrica conta com uma equipe multiprofissional constituída por médico, nutricionista e enfermeira. Atualmente, o ambulatório atende 220 crianças registradas e serve como campo de ensino e pesquisa para os Cursos de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem e Medicina da UFMT. Iniciamos nossa atividade nesse ambulatório no ano de 1999 através de um projeto de extensão vinculado ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da UFMT, considerando como prioridade a Educação em Saúde às famílias das crianças e adolescentes atendidos. A primeira iniciativa foi um estudo teórico sobre os protocolos de tratamento das patologias mais frequentes do Ambulatório bem

como um levantamento dos principais Diagnósticos de Enfermagem presentes. Utilizando a classificação de Carpenito (1997), detectamos que uma das grandes necessidades da clientela referia-se ao “Controle ineficaz do regime terapêutico” relacionado à incompreensão da patologia e do tratamento. Diante dessa percepção, concentramos as nossas ações na Educação em Saúde, entendendo que tal prática poderia representar a possibilidade de emancipação dos usuários (RIBEIRO, 2000), a maioria deles crianças e adolescentes em condições crônicas de saúde.

Em 2002, Costa e Ribeiro (2003) realizaram uma pesquisa com a finalidade de aprofundar a compreensão dos fatores relacionados a esse diagnóstico de enfermagem. O estudo mostrou que os principais fatores são: o desconhecimento da fisiopatologia e do tratamento das doenças, a terapêutica múltipla, o tratamento prolongado e a falta de medicamentos na rede pública agravada pelas dificuldades sócioeconômicas.

Os achados obtidos através da pesquisa, além da experiência dos anos de atuação no serviço, se mostraram suficientes para que sejam aplicadas intervenções para melhorar a abordagem da enfermagem a essa clientela. Acreditamos que a enfermagem da família pode representar uma alternativa à problemática.

DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

Este texto apresenta uma breve conceituação e alguns dados epidemiológicos das doenças glomerulares, o conceito adotado de doença crônica na infância e uma revisão bibliográfica sobre doença crônica e enfermagem da família.

Fizemos uma busca através do Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), dos portais de busca eletrônica do Medical Literature Analysis and Retrieval System on Line (Medline) e Scientific Eletronic Library Online (SciELO), localizando as publicações do período de dezembro de 1997 a dezembro de 2002. Os títulos com texto na íntegra, disponíveis no Portal CAPES, foram analisados quanto à sua pertinência em relação ao tema em discussão. Foram usadas as seguintes palavras-chave e seus cruzamentos: *nursing, family, chronic disease, nephrology, kidney, glomerular disease, child, adolescent, pediatric*.

Utilizamos também dados informatizados do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS - SUS)/Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), para obter dados quantitativos sobre a incidência de doenças renais no Brasil.

AS DOENÇAS GLOMERULARES NA INFÂNCIA: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

As doenças glomerulares se caracterizam pela diminuição da taxa de filtração, acometimento da permeabilidade do capilar glomerular às proteínas plasmáticas (identificada pela presença de proteinúria) ou pelo aparecimento de processo inflamatório celular na estrutura glomerular (identificado, em geral, pela presença de hematúria) (BRASIL, 2003).

A magnitude da perda protéica, a gravidade do processo inflamatório glomerular, a causa da doença e sua característica de cronicidade ou não determinam o prognóstico de evolução para Insuficiência Renal Crônica (BRENNER, 2000). A causa da maioria das doenças glomerulares continua sendo um enigma. Agentes infecciosos, auto-imunidade, drogas, fatores individuais, agentes ambientais têm sido relacionados a algumas das glomerulopatias. Enquanto a etiologia precisa e patogênese das desordens glomerulares não são reveladas, os autores continuam na tradição de Richard Bright (1789-1858) - considerado pai da nefrologia - estudando a relação entre a clínica, a patologia, sinais laboratoriais e sintomas da doença, baseando a categorização do diagnóstico nesses aspectos e não na etiologia (op cit).

Contudo é comum na prática clínica a referência às doenças glomerulares, de modo simplificado, como classificado por Donatti (1999) classificando-as em *Nefrose* (quando há presença de proteinúria, hipoalbuminemia, hipercolesterolemia e edema) e *Nefrite* (quando há presença de hematúria, oligúria e hipertensão).

As doenças glomerulares podem ser categorizadas em primárias ou secundárias. São consideradas primárias quando o evento inicial é o rim e os demais achados são conseqüências da lesão renal. São secundárias quando a lesão renal faz parte de manifestações de doença sistêmica.

Entre as *doenças glomerulares primárias* estão: glomerulonefrites e síndrome nefrótica, — além de sinais clínicos de hematúria e proteinúria isolados.

As doenças glomerulares secundárias aparecem na vigência de doenças sistêmicas, tais como: Púrpura de Schönlein-Henoch, Lúpus Eritematoso Sistêmico, neoplasias, diabetes, efeitos secundários de drogas nefrotóxicas, entre outras (BRENNER, 2000).

Um dos aspectos complexos para a família de crianças acometidas por doenças glomerulares é a dificuldade de identificar a etiologia da doença. É mais fácil para os pais e outros cuidadores da criança compreenderem o processo de adoecimento quando conseguem estabelecer relações de causa e efeito. A enfermeira deve dedicar maior atenção a este aspecto, pois, se não for clara para eles a explicação técnica e científica do diagnóstico, pode despertar insegurança em relação à equipe que está tratando a criança.

Epidemiologia das doenças glomerulares

É difícil precisar os números exatos das doenças glomerulares uma vez que os registros, em especial no Brasil, se fazem a partir das internações e do CID-10 (Classificação Internacional de Doenças – 10ª versão). Entretanto sabe-se que com o passar do tempo as doenças renais tornaram-se relativamente menos frequentes. Melhoraram as técnicas de diálise, os procedimentos cirúrgicos para transplante renal e novas drogas proporcionaram um melhor prognóstico para as crianças afetadas.

Dados norte-americanos mostram que a incidência das doenças renais, incluindo a Insuficiência Renal Crônica, tem se limitado na razão de 11 a 69 crianças/1000 (WYATT, 1996). Na população brasileira, em uma estimativa através de dados fornecidos pelo DATASUS (BRASIL, 2002), encontramos uma incidência aproximada de 1,1 crianças/1000. Considerando apenas as doenças glomerulares e glomerulonefrites rapidamente progressivas, esse número fica em torno de 0,4 crianças/1000 (op cit). Vale enfatizar que esses dados certamente são menores que os reais, uma vez que utilizamos como base de cálculo apenas as internações em serviços públicos. Além disso existem muitos casos que não chegam à internação, sendo acompanhados em ambulatorios.

Foram avaliadas 1.156 biópsias de glomerulopatias primárias realizadas no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, entre 1979 e 1999, e a Síndrome Nefrótica foi diagnosticada em 66% dos casos (OLIVEIRA, 2001). Tais dados coincidem com os de nossa clientela,

na qual predomina a Síndrome Nefrótica. O pico de incidência da Síndrome Nefrótica é entre 02 e 05 anos de idade, sendo que são registrados aproximadamente dois casos novos/ano/100.000 crianças menores de 16 anos (DONATTI, 1999).

As doenças glomerulares como condições crônicas de saúde na infância

Há uma vasta literatura acerca da doença crônica na infância, o que reflete a relevância do tema. Contudo, tanto na literatura quanto na prática, não há um consenso quanto à utilização de uma terminologia uniforme para a definição de “cronicidade” em pediatria. São utilizados termos como doença crônica (*chronic disease*), retardo de desenvolvimento (*developmental delay*), incapacidade (*disability*), problema de saúde de longa duração (*long-term health condition*), necessidades especiais (*special needs*) e assim por diante (HAYES, 1997). Já a expressão “condição crônica de saúde” refere-se não apenas ao tempo de duração, mas também se relaciona ao fato de ser incurável, resultar em limitações e requerer assistência especial ou adaptações para a criança realizar determinadas atividades (op cit).

O termo doença crônica na infância nos parece mais adequado porque define aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades diárias, causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento afetando o cotidiano de todos os membros da família. Nessas condições estão incluídas as doenças glomerulares crônicas. Elas são condições que requerem que os pais e/ou cuidadores recebam um suporte adicional, seja supervisionando, assistindo ou facilitando o desenvolvimento da criança.

ENFERMAGEM, FAMÍLIA E DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Os trabalhos de enfermeiras que se dedicam à área de enfermagem da família aumentou consideravelmente nos últimos 20 anos. A enfermagem canadense e a norte-americana marcaram com pioneirismo os primeiros investimentos na área e ainda lideram tanto na área assistencial quanto na pesquisa, o que tem relação direta com o volume de publicações disponíveis sobre o tema.

Nas bases de dados eletrônicas consultadas encontramos 106 artigos e, dentre eles, apenas três feitos no Brasil (ZANETTI, MENDES e RIBEIRO, 2001; VIEIRA e LIMA, 2002; ROCHA, NASCIMENTO e LIMA, 2002). Diante do reduzido número de trabalhos brasileiros encontrados, efetuamos também uma busca eletrônica através do Banco de Teses do Portal CAPES, além de busca manual na Biblioteca Central da USP – Campus Ribeirão Preto.

Os pesquisadores, em especial enfermeiros, se mostram cada vez mais interessados e voltando seus olhares para métodos de assistência a famílias que convivem com crianças com doenças crônicas.

A maioria dos artigos que discutem a “doença crônica e família” descrevem ou conceituam as respostas das famílias às doenças (KNAFL & GILLIS, 2002).

Há vários estudos que buscam compreender a vida familiar no contexto da doença: o cotidiano de pais no manejo da situação da doença crônica de filhos, identificando os modos singulares pelos quais eles a enfrentam (GALLO & KNAFL, 1998; HOLNER, 1998); as experiências dos pais e de outros familiares no cuidado à criança com câncer avançado, buscando compreender como eles vivenciam a progressão da doença, o tratamento e a aproximação da morte e que tipo de suporte consideram valiosos (LIMA, 2002).

Outro tema abordado procura compreender como crianças e adolescentes com doença crônica têm seu cotidiano modificado pelas frequentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando mudanças, especialmente no processo de escolarização (VIEIRA, LIMA, 2002).

Outros estudos analisam o impacto da doença crônica no sistema familiar e as transições relacionadas a ela, tais como o ajustamento psicossocial de crianças com doenças renais comparativamente a crianças saudáveis (SOLIDAY, 2002). Mais do que a própria doença, as características da família refletem diretamente no ajustamento psicossocial da criança. Um ambiente familiar positivo deve ser buscado de modo a minimizar os efeitos de estressores advindos da situação da doença crônica. A família, na maioria dos casos, demonstra todo um movimento para resguardar o grupo familiar de uma cisão definitiva a partir da doença de um dos filhos (BOUSSO, 1999). O cotidiano de famílias

de crianças com doenças crônicas, muitas vezes, revela-se através de uma vida de dependência relacionada à doença (FURTADO, 2001). Além disso, muitos pais constroem significados de família a partir da vivência de crises de saúde de filhos (MU & THOMLINSON, 1997).

Existem orientações distintas nas intervenções de enfermagem nas famílias, desde as mais tradicionais até as mais inovadoras (ROBINSON, 1994). Wright & Leahey (2002), além de terem desenvolvido um modelo de avaliação e intervenção com famílias (Modelo Calgary), trouxeram importantes contribuições para a compreensão das respostas individuais e familiares à doença.

Num contexto de análise mais filosófico, é interessante refletir sobre as “construções da doença crônica”. Há uma análise aprofundada acerca dos diversos olhares sobre o tema, mostrando que as construções correntes da doença crônica estão arraigadas nos campos discursivos do individualismo e da ciência (WELLARD, 1998). Utilizando Foucault como base teórica de análise, foi possível demonstrar que o trabalho de enfermeiras é visto como um suporte para o uso de “normas idealizadas” no sentido de reabilitação do doente com doença crônica. Contudo as bases discursivas dessas “normas” permanecem incontestadas assim como as enfermeiras continuam endossando as construções dominantes da doença crônica (op cit.).

A intermediação de saberes entre a enfermeira e famílias de crianças dependentes de tecnologia mostra as possibilidades para o empoderamento das mesmas. É necessário que a enfermeira afaste-se dos muros institucionais para trabalhar o senso comum e o saber científico com as famílias, assumindo a posição de intelectual orgânica que desenvolve uma prática social (CUNHA, 1997).

A enfermagem brasileira já se alinhou à produção científica internacional trazendo questões conceituais sobre família, discutindo a utilização do referencial Interação Simbólico aplicada ao estudo da assistência de enfermagem à família, a metodologia da Teoria Fundamentada em Dados como forma de estudar processos interacionais familiares, constituindo uma linha de pesquisa bastante produtiva e divulgada (ANGELO, 1997; DAMIÃO, 1997; NASCIMENTO, 2003)

Recentemente, foi organizada, no Brasil, uma coletânea de trabalhos que discute o processo de viver em família e

sua interface com a saúde e a doença, incluindo a questão da doença crônica (ELSEN, MARCON e SANTOS, 2002).

É importante o alerta de pesquisadores de enfermagem da família para algumas prioridades em termos de pesquisas referentes à área “famílias e doenças crônicas”. É necessário um maior envolvimento e integração entre enfermeiras assistenciais e pesquisadoras para ampliar a discussão sobre o tema e avançar em contribuições práticas (KNAFL & GILLIS, 2002).

CONSIDERAÇÕES GERAIS

A construção de um plano de assistência de enfermagem que aborde famílias de crianças portadoras de doenças glomerulares está apenas no seu início.

Ele deve considerar a fisiopatologia da doença para instruir os profissionais e os familiares no processo diagnóstico/terapêutico, com bases tecnológicas e científicas de forma eficiente. Deve manter atualizados os dados epidemiológicos para se ter presente a distribuição quantitativa da doença no espaço e em séries históricas, possibilitando o controle de sua incidência por território e também por grupos sociais. Ao considerar a família como unidade do cuidado, deve-se ampliar os métodos de

levantamento de dados. Isso quer dizer que não bastam a anamnese, história clínica e exame físico. São necessárias visitas domiciliares, novos instrumentos de coleta de dados, amplas entrevistas com todos os membros considerados da família, observações sistematizadas, ações intersetoriais com serviços de apoio da comunidade para planejar um cuidado que atenda as necessidades levantadas.

A literatura demonstrou que estes conhecimentos são produzidos, mas predominam os estudos sobre câncer e, secundariamente, outras doenças crônicas como as respiratórias e a dependência de tecnologias. Ainda há grandes vazios, especialmente em relação às doenças glomerulares crônicas na infância. Pudemos constatar que a produção científica de enfermagem na área de nefrologia está concentrada nos cuidados referentes aos métodos de diálise e ao transplante renal, sendo que inexistem publicações sobre cuidados de enfermagem na área da nefrologia clínica. O investimento da enfermagem nessa área é de grande importância, considerando que o cuidado a essas crianças tem como finalidade a prevenção da tão temida “insuficiência renal crônica” que traz repercussões dramáticas para a criança, a família e também a sociedade.

REFERÊNCIAS

- ÂNGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**. 1997. (Tese). São Paulo: Escola de Enfermagem – USP; 1997.
- BOUSSO, R.S. **Buscando preservar a integridade da unidade familiar**. 1999. (Tese). São Paulo: Escola de Enfermagem – USP; 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde: Secretaria Executiva. Datasus. **Informações em Saúde: morbidade**. [on line]. Disponível em <http://www.datasus.gov.br/> [acessado em 10 de janeiro 2003].
- BRENNER, B.M. **Brenner & Reactor's The Kidney**. 6 ed. W.B. Saunders Company. Philadelphia, p. 1263; 2000.
- CARPENITO, L.J. **Diagnósticos de Enfermagem: aplicação à prática clínica**. 6 ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
- COSTA, N.M.; RIBEIRO, R.L.R. **Controle do regime terapêutico individual de crianças atendidas no ambulatório de enfermagem em nefrologia pediátrica do H.U.J.M.** Trabalho apresentado no XII Congresso Brasileiro de Nefrologia Pediátrica e II Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia Pediátrica. 10-12 de abril de 2003. Rio de Janeiro (RJ): Rio Othon; 2003.
- CUNHA, S.R. **A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes**. 1997. (Dissertação). Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Ana Nery – UFRJ; 1997, 152p.

DAMIÃO, E.B.C. **Sendo difícil não ter controle: a família vivenciando a doença crônica da criança**. 1997. (Dissertação). São Paulo: Escola de Enfermagem-USP; 1997.

DONATTI, T.L. **Crescimento de crianças e adolescentes com Síndrome nefrótica idiopática: revisão de 102 pacientes**. 1999. (Dissertação). São Paulo: Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da USP; 1999.

ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. (orgs). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem; 2002.

FURTADO, M.C.C. **O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a prática de enfermagem pediátrica**. 2001. (Dissertação). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, 2001.

GALLO, A.M.; KNAFL, K. Parents reports of “tricks of the trade” for managing childhood chronic illness. **Journal of the Society of Pediatric Nurses**. 1998; V.3: 93-100.

HAYES, V.E. Families and children's chronic conditions: knowledge development and methodological considerations. **Scholarly Inquire for Nursing Practice**. 1997; V. 11, n. 4, p. 259-289.

HORNER, S.D.. Catching the asthma: family care for school-aged children with asthma. **Journal of Pediatric nursing**. 1998,13, 356-366.

KNAFL, K.A.; GILLIS, C.L. Families and chronic illness: a synthesis of current research.. **Journal of Family Nursing**. 2002 August , v.8, n. 3, p. 178-198.

LIMA, R.A.G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos**. [tese /livre-docência]. Ribeirão Preto (SP); Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP/ DEMISP; 2002.

MU, P.; THOMLINSON, P. Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis. **Western Journal of Nursing Research**. 1997;19(5), 608-628.

NASCIMENTO, L.C. **A Enfermagem da Família na assistência à criança com câncer**. 2003. (Tese). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP; 2003.

OLIVEIRA, M.B. **Padrão das glomerulopatias primárias no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo: análise de 20 anos de biópsias renais**. 2001. (Dissertação). São Paulo: Faculdade de Medicina da USP; 2001.

Portal CAPES – Disponível em www.capes.gov.br [acessado em janeiro 2003].

RIBEIRO, R.L.R.; Campos DS. Educação em Saúde: reflexões teóricas para a sua implantação em um ambulatório de Nefrologia Pediátrica. Trabalho apresentado no **Seminário de Educação 2000 -Educação, Poder e Cidadania**. Outubro 2000. Cuiabá (MT): UFMT; 2000.

ROBINSON, C.A .Nursing interventions with families: a demand or a invitation to change? **Journal of Advanced Nursing**; 1994, 19, 897-904.

ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev Lat Am Enfermagem**. 2002 setembro – outubro; 10(5): 709-14.

SOLIDAY, E. et al. Psychosocial adjustment in children with kidney disease. **Journal of Pediatric Psychology**. 2002;V.25, N. 2, p. 93-103.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Lat Am Enfermagem** 2002 julho-agosto; 10(4): 552-60.

WELLARD, S. Constructions of chronic illness. **International Journal of Nursing Studies**. 1998; 35, 40-55.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família**. 3 ed. São Paulo: Roca; 2002.

WYATT, R.J. et al. Epidemiology of pediatric diseases. **Pediatric Annals**. 1996; 25, 288-296.

ZANETTI, M.L.; MENDES, I.A; RIBEIRO, K.P. The challenge of caring for children and adolescents with type 1 diabetes at home. **Rev Lat Am Enfermagem**. 2001 Jul; 9 (4): 32-6.