



Gisele Fráguas

**O enfrentamento da
nefropatia diabética na ótica
da família: uma abordagem na
perspectiva do Modelo
Calgary de Avaliação na
Família**



Belo Horizonte
Escola de Enfermagem da UFMG
2007

Gisele Fráguas

**O ENFRENTAMENTO DA NEFROPATIA DIABÉTICA
NA ÓTICA DA FAMÍLIA:**
Uma Abordagem na Perspectiva do Modelo Calgary de
Avaliação na Família

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da
Escola de Enfermagem da Universidade Federal de
Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do
título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sônia Maria Soares

Belo Horizonte - MG
Escola de Enfermagem da UFMG
2007

Este trabalho é vinculado ao Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidado e Desenvolvimento Humano da Escola de Enfermagem da UFMG.



Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Dissertação intitulada "*O enfrentamento da nefropatia diabética na ótica da família: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na Família*", de autoria da mestranda Gisele Fráguas, aprovada pela banca examinadora constituída pelas seguintes professoras:

Prof.^a Dr.^a Sônia Maria Soares - UFMG - Orientadora

Prof.^a Dr.^a Regina Szyllit Bousso - USP

Prof.^a Dr.^a Aidê Ferreira Ferraz - UFMG

Prof.^a Dr.^a Cláudia Maria de Mattos Penna

Coordenadora, em exercício, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMG

Belo Horizonte, 5 de junho de 2007

Dedicatória

Dedico este trabalho a todas as famílias que sofrem diariamente a dor de conviver com a doença renal crônica... Sua fé e coragem, em muito, superam a minha...

Aos meus pais,

Que me acolheram em suas vidas, ensinando-me os valores que fazem hoje a pessoa que sou... Razão da minha existência e de meu orgulho... Família que Deus me deu e que amo profundamente... Nossos laços nunca irão se romper...

À Colega de trabalho Patrícia,

Delos momentos bons e ruins, pela partilha e pelo aprendizado de valores tão importantes, como a determinação, o empenho e a dedicação. Com você, o caminho ficou mais leve...

Aos médicos, enfermeira Walmira e todos os funcionários da Clínica das Doenças do Rim, Obrigada por despertarem em mim o amor pela nefrologia... Tudo que hoje sou tem muito do conhecimento que aprendi com vocês...

À professora Sônia,

Por aceitar compartilhar comigo o meu sonho e por ser fonte de apoio e estímulo nos momentos mais difíceis dessa caminhada. A sua perseverança, fé e conhecimento sustentaram-me e não me deixaram desistir.

Obrigada por ter surgido em minha vida e ter contribuído tanto para o meu crescimento como ser humano e profissional.

A Deus,

Por nunca me deixar desistir, mesmo em face das maiores dificuldades...

Agradecimentos

*Aos meus irmãos, que amo tanto,
Obrigada por existirem e dividirem comigo a vida... Vocês são parte de mim e juntos somos parte de um todo inseparável. Rodrigo, te Amo do jeito que você é!!!! Tiago, com você tenho aprendido a lidar com as diferenças...*

*Aos meus irmãos de alma, Hederson e Vanessa,
Obrigada por estarem ao meu lado de maneira incondicional em todos os momentos. Vocês representam em minha vida o significado da palavra amigo... Amo Vocês, e não é pouco não!!!!*

*À minha "carne e unha" Lu,
Diante de tantas perdas, você surgiu... Com você aprendi muitas coisas, dentre elas ser forte e perseverante... Com você tenho dividido minhas vitórias e minhas derrotas. Apesar do pouco tempo que nos conhecemos, você é indispensável na minha vida. Valeu, amiga!!!!!! "A gente ganha pouco, mais se diverte muito!"*

*Ao meu amigo Henrique,
Companheiro e tanto... Estava sempre presente quando precisei. Nossa amizade tem pouco tempo, mas é tão intensa... Acho que somos a prova de que os sentimentos independem do tempo, não é mesmo?!!!!*

*À minha amiga louca, também amante da nefrologia, Ivaninha,
Compartilhamos das mesmas idéias, nem sempre certas, tudo bem... Mas a gente é feliz assim, não é amiga?!!!! Valeu pelos momentos de loucura, carinho e amizade... Adoro você!!!!*

*Aos amigos da equipe de Trekking Pata Passos,
Pelos momentos de alegria e amizade. Com vocês, tenho aprendido uma das faces do trabalho em equipe. Desculpem pela ausência e obrigada pelos momentos de aventura e relaxamento. Vocês não imaginam o quanto é bom estar com vocês!!!!!!!!!!*

À amiga Kátia Poles,

Você foi uma das incentivadoras de todo esse meu caminhar. De você, ouvi pela primeira vez sobre o Modelo Calgary, genogramas e ecomapas... O mundo realmente dá voltas... Espero recuperar um pouco da nossa convivência, mesmo a distância... Sinto saudades das nossas conversas...

À amiga Selisvane,

Exemplo de mãe, amiga e profissional. Não sei como "cabe" tanta competência em uma pessoa só. Obrigada pelo acolhimento quando cheguei a BHC e valeu por ter me aproximado da Escola de Enfermagem da UFMG.

À companheira de Jornada e Amiga do PORÇÃO Terezinha,

Nossas trocas foram imensas... A sensação que tenho é de que nunca iremos nos afastar... Obrigada por fazer parte da minha vida de uma maneira tão especial. Acho que não nos encontramos por acaso. Ou melhor, o acaso Não Existe...

Aos Amigos Especiais do Mestrado,

Eduardo, Elen, Léo, Márcia Eller, Rosana, Genilton, Leticia... Como foi bom ter dividido com vocês esses dois anos. Sou grata a Deus por ter colocado vocês em minha vida. Aprendemos muito, rimos, passamos raiva, dividimos medos e angústias, mas carrego a certeza de que tudo valeu a pena...

Principalmente, porque vocês estiveram aqui comigo...

Ao Professor Michael Bury da Royal Holloway University of London,

Por reforçar a idéia de que ainda existem "lords" neste mundo... Espero um dia poder te agradecer pessoalmente. Aprendi muito com o seu livro... Fica a expectativa de um dia discuti-lo pessoalmente...

À enfermeira Fada,

Do exemplo de pessoa e profissional... Obrigada por me acolher e se mostrar sempre tão disponível. Espero poder conviver mais com você... Sinto que tenho muito a apreender com a sua companhia.

Às amigas Jana Baranga, Fabi, Marisa e Andréia,

Pessoas que dividem comigo o amor pela nefrologia... Um dia nossos sonhos se tornarão realidade... E certamente, a assistência à pessoa renal crônica será ainda melhor... Foi bom demais o tempo em que trabalhamos juntas, "apesar dos pesares..."

Aos amigos Zé, Phina, Flávia, Carlão, Myrienne e Julianinha,

Sei que mesmo distante, vocês torceram por mim... Contem sempre comigo... Vocês moram no meu coração... Sempre...

Às amigas Claudirene e Malu,

Vocês foram o "achado" no meio do caos... Obrigada pelas noites de quarta-feira na Pizzaria do Cardoso. Amigas, guerreiras, lutadoras e um pouco idealistas, assim como eu... Adoro vocês!!!!

À Eliam,

Pela dedicação, esmero e competência. Pode ter a certeza de contar sempre comigo... Obrigada por tudo!!!!

Às minhas novas irmãs Mirela e Dani,

Sei que esses últimos dias vocês sofreram comigo... Afinal, acho que ninguém estava torcendo tanto para esse mestrado acabar... Dani, valeu por me deixar ocupar o seu quarto e o seu computador. Tudo pela letra Vivaldi... Acho que se não estivesse com vocês, não teria "espírito" para trabalhar tanto nesses últimos dias. Amigaaaaas, acabou!!!!!!!!!!!!

Às Unidades de Diálise dos Hospitais Felício Rocho e Governador Israel Pinheiro,

Muito obrigada pelo espaço, pela confiança e por acreditarem no meu trabalho.

À Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais,

Obrigada pela confiança e pelas contribuições tão importantes. Nesse local, conheci pessoas que transformaram a minha vida e o meu modo de ver o mundo...

... se você me conheceu ontem, não pense que sou a mesma pessoa, hoje.

É certo que mudei. É certo que tenho coisas novas a oferecer

Autor desconhecido





Quando você se aproxima de mim, mesmo sabendo que você não pode satisfazer meu desejo mais profundo, isto é, minha cura.

Quando você vem me ver, mesmo sabendo o que todos sabemos: estou morrendo!

Quando você continua a me ver, embora você represente uma das profissões que falharam em prover minha cura.

Quando você vem me ver porque ainda acredita em mim, tenha ou não cura.

Quando você me escolheu para perder tempo comigo, embora eu esteja numa situação de extrema fragilidade e incapaz de dar algo em troca.

Não posso nem dizer 'obrigado' elegantemente!

Quando você me faz sentir especial, embora eu seja como os outros pacientes também são.

Quando você não me vê apenas como um moribundo, e assim me ajuda em concentrar-me em viver.

Quando você relembra pequenas coisas sobre mim e minha família. Tudo isso é muito importante.

Quando você diz um 'boa noite' que não significa 'adeus', mas que me dá a certeza de que você estará de volta pela manhã.

Quando você não me trata simplesmente como qualquer paciente. Você se interessa pelo meu passado e fala do meu futuro.

Quando você não se concentra no meu humor, mas sim em mim, como pessoa.

Quando você se aproxima de mim sem ares de profissionalismo, mas como pessoa humana que todos somos.

Quando ouço minha família falar bem de você e sentir-se feliz no desempenho de seu trabalho.

Quando você me faz sentir seguro em suas mãos.

Quando me faz sentir que também serei capaz de me virar (espero) quando chegar a minha vez.

Cuidado autêntico é como amor verdadeiro. Não pode ser planejado ou programado. Nem pode ser definido. Está presente! Ou tristemente ausente! Mas sua presença tem poder próprio: a força do amor, que é profundamente humana e espiritual.

Cuidar é...

*Fr. Tom O' Connor
Capelão do St. Joseph's Hospice - Londres*

RESUMO

FRÁGUAS, G. **O enfrentamento da nefropatia diabética na ótica da família:** uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na Família. 2007. 189 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

Este estudo objetivou-se compreender como a família enfrenta o “cuidar” da pessoa com nefropatia diabética em tratamento dialítico. Trata-se de um estudo qualitativo conduzido pelos pressupostos do método etnográfico que utilizou o Modelo Calgary de Avaliação na Família (MCAF) para a coleta dos dados. Nesta pesquisa, foram envolvidas sete famílias em duas unidades de terapia renal substitutiva da cidade de Belo Horizonte/Minas Gerais. A coleta de dados foi realizada no período de outubro de 2006 a fevereiro de 2007, após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais e das instituições envolvidas. O Modelo Calgary de Avaliação na Família, a observação participante, a entrevista semi-estruturada, o diário de campo e a análise documental foram utilizados para a coleta dos dados que, posteriormente, foram analisados de acordo com o referencial teórico de Bardin (1977) de análise de conteúdo. A partir da análise dos dados, emergiram três núcleos temáticos, que desvelaram as várias nuances do início do tratamento dialítico sobre a vida da família: a construção do conceito de família sob a ótica da pessoa com nefropatia diabética; a nefropatia diabética e o tratamento dialítico na vida da família; e o “conviver” e o “cuidar” da pessoa com nefropatia diabética. Pelos resultados infere-se que cada família possui recursos (forças) mesmo em face de problemas (demandas) de saúde. Algumas das dificuldades apresentadas pelas famílias foram a necessidade de conciliar trabalho e doença em casa, restrição das atividades de lazer e de incorporar a doença e seu tratamento à rotina de vida da família. Em contrapartida, o apoio da rede social e familiar, a aceitação e a adaptação do membro doente à rotina e ao tratamento e a comunicação aberta entre os integrantes da família foram destacados como fatores facilitadores do cuidado. Dentre as estratégias de enfrentamento encontradas, a visão da doença e do regime terapêutico como um desafio administrável, apoio da rede social e familiar, comunicação aberta entre os membros da família, contato com outras pessoas que vivenciam a mesma situação e a fé como fator de amparo assumem papel relevante no desafio do conviver diário com a condição crônica. Dessa forma, esse estudo desvelou como as famílias enfrentam e adaptam-se às novas situações surgidas com a rotina do regime dialítico e a progressão das complicações que levam a dependência da pessoa doente. Tal fato desperta a necessidade de enxergarmos a família como foco do cuidado de enfermagem, envolvendo-a em nosso “cuidar” e incentivando seus membros a buscarem recursos dentro da unidade familiar e de sua rede social mais próxima.

Palavras-chave: família, nefropatia diabética, enfrentamento e Modelo Calgary de Avaliação na Família.

ABSTRACT

This work tries to understand how a family faces the care with one of its members with diagnosis of diabetic nephropathy during dialysis treatment. This is a qualitative study, conducted by the purposes of ethnographic method, which used the Calgary Family Assessment Model (MCAF) for collecting data. The research involved seven families from diabetic patients attending two dialysis therapy units in Belo Horizonte, MG. Several resources were used to collect data, such as the Calgary Model, the participative observation, the semi-structured interviews, the field diary and documentary analysis. Data was analysed afterwards according to the theory of Bardin (1977) about analysis of content. Three thematic concepts emerged from the analysis of data showing the impacts of the dialysis treatment on the patient's family life. The first one is the concept of family under the point of view of the patient with diabetic nephropathy; the second, the diabetic nephropathy and the dialysis treatment in relation to family life; and the third, the intimacy and the care for a person with diabetic nephropathy. The results suggested that each family has resources to take care of its members even faced to health problems. Then, this study showed how the family faces the new situations that arise from the patient's illness, like the dialysis treatment routine and the complications of the disease that make him dependent. This fact shows the necessity to view the family as a focus for nursing care. The health professionals should involve the family in the treatment care and incentivate its members to look for resources inside its unity and its closer social environment.

Key-word: family, diabetic nephropathy, coping, Calgary Family Assessment Model.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	- Distribuição dos colaboradores segundo grau de parentesco do portador de nefropatia diabética.....	70
Figura 1	- Representação gráfica do genograma da família de Anália.....	74
Figura 2	- Representação gráfica do ecomapa da família de Anália.....	75
Figura 3	- Representação gráfica do genograma da família de Guilherme.....	79
Figura 4	- Representação gráfica do ecomapa da família de Guilherme...	80
Figura 5	- Representação gráfica do genograma da família de Helena....	84
Figura 6	- Representação gráfica do ecomapa da família de Helena.....	85
Figura 7	- Representação gráfica do genograma da família de João.....	88
Figura 8	- Representação gráfica do ecomapa da família de João.....	89
Figura 9	- Representação gráfica do genograma da família de Marcos....	93
Figura 10	- Representação gráfica do ecomapa da família de Marcos.....	94
Figura 11	- Representação gráfica do genograma da família de Lene.....	98
Figura 12	- Representação gráfica do ecomapa da família de Lene.....	99
Figura 13	- Representação gráfica do genograma da família de Gustavo... 103	
Figura 14	- Representação gráfica do ecomapa da família de Gustavo.....	104
Figura 15	- Estratégias de enfrentamento das famílias das pessoas com nefropatia diabética.....	157
Figura 16	- Demandas, recursos e forças das famílias das pessoas com nefropatia diabética.....	158

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BH	- Belo Horizonte
CAPD	- Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CEFET	- Centro Federal de Educação Tecnológica
COEP	- Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos
CTI	- Centro de Terapia Intensiva
DCNT	- Doenças Crônicas Não-Transmissíveis
DM	- Diabetes <i>Mellitus</i>
DRC	- Doença Renal Crônica
EUA	- Estados Unidos
FAV	- Fístula Arteriovenosa
FFR	- Falência Funcional Renal
GAPEFAM	- Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família
GEEF	- Grupo de Estudos em Enfermagem da Família
HFR	- Hospital Felício Rocho
HGIP	- Hospital Governador Israel Pinheiro
IPSEMG	- Instituto de Previdência dos Servidores Públicos de Minas Gerais
IRC	- Insuficiência Renal Crônica
NKF/DOQI	- National Kidney Foundation/ Dialysis Outcomes Quality Initiative
MCAF	- Modelo Calgary de Avaliação na Família
ND	- Nefropatia Diabética
NFK	- National Kidney Foundation
RFG	- Ritmo de Filtração Glomerular
SBD	- Sociedade Brasileira de Diabetes
SBN	- Sociedade Brasileira de Nefrologia
TRS	- Terapia Renal Substitutiva
UFMG	- Universidade Federal de Minas Gerais
UFSC	- Universidade de Santa Catarina
USP	- Universidade de São Paulo
USRDS	- United States Renal Data System

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	
1.1	A imersão nas próprias experiências.....	16
2	REVISÃO DE LITERATURA	
2.1	O contexto da doença renal crônica.....	23
2.2	Diabetes <i>mellitus</i> , nefropatia diabética e tratamento dialítico.....	28
2.3	Abordagem teórica sobre família, doença e cuidado.....	32
2.4	A resiliência e o enfrentamento da família na doença crônica.....	38
3	PERCURSO METODOLÓGICO	
3.1	A trajetória metodológica.....	45
3.2	Aspectos ético-legais.....	47
3.3	Os colaboradores do estudo.....	48
3.4	Os cenários do estudo.....	49
3.5	O trabalho de campo.....	51
3.6	A coleta de dados.....	53
3.6.1	Modelo Calgary de Avaliação na Família.....	55
3.6.2	A observação participante.....	60
3.6.3	Entrevista semi-estruturada.....	61
3.6.4	Análise documental.....	64
3.7	Análise dos dados.....	64
4	AMPLIANDO O OLHAR: AS CONCEPÇÕES, OS DESAFIOS E AS REAÇÕES DAS FAMÍLIAS DIANTE DA NEFROPATIA DIABÉTICA	
4.1	Apreendendo as histórias vivas das famílias e as repercussões da nefropatia diabética.....	70
4.2	A construção do conceito de família sob a ótica da pessoa com nefropatia diabética.....	106
4.3	A nefropatia diabética e o tratamento dialítico na vida da família.....	110

4.3.1	O inevitável: a notícia da perda do rim e da necessidade do tratamento dialítico.....	110
4.3.2	O início da terapia renal substitutiva: a hemodiálise.....	117
4.3.3	As mudanças na rotina da família.....	122
4.4	O “conviver” e o “cuidar” da pessoa com nefropatia diabética.....	134
4.4.1	Implicações do cuidado na dinâmica familiar.....	134
4.4.2	A interface entre doença, dependência e cuidado.....	142
4.4.3	A hospitalização e o cuidado.....	147
4.4.4	Estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias no cuidado.....	149
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	160
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	167
	ANEXOS.....	180
	APÊNDICES.....	185

INTRODUÇÃO



A Sagrada Família" - Michelangelo

1.1 A imersão nas próprias experiências

*... é na vivência da adversidade que se dá
o encontro das oportunidades para o crescimento.
Assimakopoulos*

☉ contato com as pessoas¹ que vivenciavam a doença renal crônica surgiu após minha formatura, em agosto de 2001, quando fui convidada a trabalhar no setor de terapia renal substitutiva da Santa Casa de Misericórdia de Lavras/Minas Gerais. Assim, o início da minha trajetória profissional foi marcado pelo acompanhamento de pessoas submetidas à hemodiálise. Nesse período, uma das minhas maiores inquietações era com a assistência de enfermagem relacionada aos procedimentos técnicos que eram realizados com essas pessoas.

À medida que fui dominando a base técnica do tratamento, novas inquietações foram surgindo. O desejo de conhecer os motivos que levaram essas pessoas a ser dependentes de uma máquina para sobreviver impulsionou-me a estudar e pesquisar com mais profundidade o assunto. Foi então que me atentei para o fato de que a falência do rim é o fim de todo um processo que poderia ser evitado, visto que, entre os desencadeadores da falência renal, figuram as doenças crônico-degenerativas, com destaque para o diabetes *mellitus* e a hipertensão arterial. Percebi, então, que os procedimentos técnicos e a dependência da máquina eram somente uma das faces da doença e que muitas pessoas iniciavam a terapia renal substitutiva tendo vivenciado antes uma trajetória de tratamentos por

¹ "Pessoa refere-se ao ser pessoa numa concepção filosófica, que considera, porém, ultrapassa o biológico, o corpo. Nessa perspectiva, focaliza sua possibilidade de ser e estar no mundo, interagindo com as situações e a elas atribuindo significados" (ANGELO *et al.*, 1996, p. 38).

doenças conhecidas, passíveis de controle e acompanhamento.

Gradativamente fui entendendo que apesar de estar diariamente em contato com pacientes diabéticos, não tinha a dimensão dos efeitos deletérios dessa patologia sobre a saúde da pessoa, principalmente das complicações decorrentes do agravamento da doença, como é o caso da nefropatia diabética.

Minha convivência diária com essas pessoas mostrou que o diabético, ao iniciar a terapia de substituição renal, freqüentemente apresenta complicações tardias desencadeadas pelo longo curso da doença. Essas comorbidades associadas fazem com que os mesmos tenham uma vida limitante em vários aspectos, o que diminui sua produtividade e qualidade de vida, tornando-os dependentes de seus familiares.

Ao aproximar-me da pessoa com nefropatia diabética e suas famílias, surpreendi-me com seus relatos e suas histórias. Os longos anos de vivência² com a doença, a vida limitada, a expectativa diante das complicações, a ansiedade desencadeada no início da terapia renal e o medo da morte, que se mostra mais próxima, desgastam os familiares, que se vêem envolvidos em uma história de restrições, sofrimento e superação.

O início do tratamento dialítico que, muitas vezes, não é esperado, constitui um grande choque para a pessoa doente e sua família, modificando seus hábitos de vida a fim de atender às demandas de um mundo permeado por procedimentos técnicos, consultas e exames. Essas mudanças exigem da família esforço, dedicação e adaptações na rotina de vida de seus membros. Várias eram as situações em que

² "Vivências diz respeito às experiências vividas pela pessoa. Não se refere apenas ao incidente da experiência, mas a representação simbólica e, portanto, única do mesmo, conseqüente ao vivido, e cujo manejo permite à pessoa construir ações conscientes" (ANGELO *et al.*, 1996, p. 38).

as reações dos pacientes deixavam transparecer culpa por causarem tantos transtornos e sofrimento a seus familiares. Em contrapartida, os membros da família demonstravam sinais de cansaço, impaciência e abandono, somados a sentimentos de impotência e tristeza.

Quando conheci um pouco mais da realidade que cerca a vida do doente renal crônico, passei a notar que o enfoque no tratamento sintomático - a remissão de sinais e sintomas, com pouca valorização de uma escuta ativa do sujeito e de sua família, em uma situação de sofrimento e dor - ainda prevalece no cotidiano dos profissionais.

Associando as dificuldades enfrentadas devido à doença pela pessoa e pela família com o cotidiano das atividades dos profissionais de saúde, observei que ainda falta preparo suficiente para o trabalho com a família. Essa prática tornou-se algo que cada um vivencia a seu modo e, de forma geral, não proporciona o espaço necessário para que esses familiares expressem seus sentimentos, ansiedades, expectativas e dificuldades diante da nova rotina que a doença impõe.

Apesar do surgimento da especialidade da enfermagem em nefrologia, as ações e os cuidados dispensados às pessoas com doença renal e suas famílias ainda são escassos, assim como os trabalhos que levam em consideração suas vivências, diante da experiência da doença crônica. Ignoramos o fato de que as crenças surgem com base nos significados construídos pela família sobre a doença crônica e influenciam as decisões tomadas, as ações e os comportamentos adotados. Dessa forma, a participação e o envolvimento da família no cuidado à saúde de seus membros ainda são pouco valorizados pelos profissionais de saúde, o que nos leva a constantes imposições de formas rígidas de cuidado desvinculadas das que essas

famílias acreditam e adotam. Para muitos profissionais de saúde, a vivência que cada pessoa e sua família tem ao experimentar o agravamento de sua saúde, seja por complicações renais, circulatórias, seja por outras, são ainda um fenômeno que precisa ser desvelado. É provável que a falta de conhecimento, apoio e acolhimento da equipe multidisciplinar favoreça o distanciamento dos familiares como reação ao medo de não saber como cuidar e ajudar a pessoa doente a enfrentar o tratamento dialítico.

Ao analisar as experiências da família nesse contexto e, fundamentada em todas as considerações às quais me referi, meu olhar direcionou-se atentamente às demandas dessas pessoas, fazendo-me refletir sobre os aspectos que emergem da experiência de cuidar da pessoa com nefropatia diabética em tratamento dialítico. Quais as mudanças e adaptações ocorridas na família a partir do início do tratamento dialítico? Quais as demandas de cuidado e os recursos utilizados pela família no acompanhamento da pessoa com nefropatia diabética? A busca por todas essas respostas me fez compreender que cuidar de uma pessoa com uma doença crônica e incurável, submetida a um tratamento doloroso, restritivo e com poucas perspectivas, como o tratamento dialítico, é uma tarefa que deve exigir da família adaptações no seu cotidiano. Em minha prática como enfermeira, desconhecia como a família enfrentava essa experiência, assim como quais eram as demandas e os recursos utilizados nesse cuidado.

Os estudos de famílias de pessoas com doenças crônicas têm aumentado gradativamente nas produções de enfermagem (ANGELO; BOUSSO, 2001a; CHESLA, 2005; TRENTINI *et al.*, 2005). Dessa forma, profissionais de saúde de todo o mundo têm se organizado em grupos, a fim de reunirem esforços para compreender as

questões envolvidas no processo de saúde e doença na família. No Brasil, esses grupos vêm estruturando seus trabalhos em torno de questões relacionadas à pesquisa e à assistência de enfermagem; entre eles, destacamos o Grupo de Estudos em Enfermagem da Família (GEEF) e o Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família (GAPEFAM). O GEEF foi criado pelas enfermeiras e pesquisadoras Margareth Angelo e Regina Szyllit Bousso, na Universidade de São Paulo (USP), e o GAPEFAM, pela também enfermeira e pesquisadora Ingrid Elsen na Universidade de Santa Catarina (UFSC). Ambos propõem o desenvolvimento de referenciais teóricos que possam ser aplicados por enfermeiras no seu trabalho com famílias.

Assim, a produção de conhecimentos acerca da família tem aumentado substancialmente. Um dos estudos que se aproximou da temática a que me propus investigar foi o de Wagner (1996), que procurou abordar as famílias de pacientes submetidos à hemodiálise com a proposta de comparar a percepção desses familiares com a de enfermeiros sobre a doença renal crônica. Contudo, ainda são escassos os estudos que abordam a família em uma situação como a nefropatia diabética associada ao tratamento dialítico, a partir de um modelo criado e utilizado por enfermeiras como o Modelo Calgary de Avaliação na Família (MCAF).

Considerando os estudos acima expostos e a necessidade de novas abordagens para o trabalho com famílias, ainda permanece uma lacuna no conhecimento no que se refere à experiência da família no enfrentamento do cuidado da pessoa com nefropatia diabética em tratamento dialítico, bem como as demandas e os recursos utilizados nesse cuidado.

Acredito que, considerando a compreensão dos desafios enfrentados por essas famílias, a equipe multidisciplinar poderá atuar como agente capacitador e facilitador desse "cuidar", além de contribuir para a solidificação de um corpo de conhecimentos próprios a respeito das famílias de pacientes com nefropatia diabética em tratamento dialítico. Sendo assim, a partir do conhecimento da experiência da família no cuidado à pessoa com nefropatia diabética, o enfermeiro, como integrante da equipe multidisciplinar, poderá conhecer os desafios que esses familiares enfrentam diariamente e, assim, buscar maneiras de assistir a família dentro das suas reais necessidades, facilitando o enfrentamento e a adaptação de seus membros à nova rotina imposta pela doença e tratamento.

Diante do exposto, objetivou-se com este estudo compreender como a família enfrenta o "cuidar" da pessoa com nefropatia diabética em tratamento dialítico.

REVISÃO

DE LITERATURA



"Família" - Pablo Picasso

2.1 O contexto da doença renal crônica

*As crises e as dificuldades da vida
podem extrair o melhor de nós
quando enfrentamos os desafios.
Walsh*

⊖ processo de transição demográfica, caracterizado pela diminuição das taxas de mortalidade e de fecundidade, tem ocasionado o envelhecimento da população mundial (OLIVEIRA *et al.*, 2004).

No cenário brasileiro, o aumento do contingente de idosos vem ocorrendo desde o início da década de 60, quando a queda nas taxas de fecundidade começou a alterar a estrutura etária do país, estreitando progressivamente a base da pirâmide populacional (CHAIMOWICZ, 1997). Como reflexo desse processo, ocorreram mudanças no padrão de morbimortalidade no país, conhecido como transição epidemiológica, caracterizado pela queda na incidência de doenças infecto-parasitárias e aumento simultâneo das doenças crônicas não-transmissíveis (OLIVEIRA *et al.*, 2004). Somado ao envelhecimento populacional, um outro fator que pode estar aumentando o número de pessoas com doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) pode ser explicado pela melhoria do acesso da população ao sistema de saúde, com um conseqüente aumento no número de diagnósticos para esse grupo de doenças. Dessa forma, o perfil epidemiológico das doenças que afetam os indivíduos nas diversas faixas etárias tem mudado radicalmente, reflexo das alterações no que se refere à melhoria do nível de saúde, social, econômico, político e cultural por que passou a população brasileira (BARRETO; CARMO, 2000).

Assim, falar em DCNT é tema atual devido ao número crescente de pessoas doentes, aos custos advindos do acompanhamento e tratamento e ao impacto social dessas doenças. Seus sintomas clínicos podem manifestar-se repentinamente ou mediante um processo insidioso, alternando períodos de exacerbação ou remissão dos sintomas (WAGNER, 1996). Elas são responsáveis pelo aumento nas taxas de mortalidade nos países industrializados e nos emergentes; para esses últimos, as projeções são pessimistas ao sugerirem maior número de mortes e de pessoas doentes no mundo por volta do ano de 2050 (LESSA, 2004).

Nesse cenário, a doença renal crônica está ganhando espaço, sendo considerada hoje como um problema de saúde pública mundial devido ao aumento expressivo de sua incidência, prevalência, evolução desfavorável e alto custo (BATISTA *et al.*, 2005).

Os rins são órgãos responsáveis por diversas funções do organismo, dentre elas, a manutenção do equilíbrio ácido-básico, a produção de hormônios, como a eritropoetina e a excreção de solutos tóxicos produzidos pelo organismo. Com a queda do ritmo de filtração glomerular (RFG) abaixo de 15 ml/min, estabelece-se o que denominamos falência funcional renal (FFR), o estágio mais avançado do *continuum* de perda funcional progressiva observada na doença renal crônica (BASTOS *et al.*, 2004). A National Kidney Foundation (NFK), por meio do seu documento Dialysis Outcomes Quality Initiative (NFK/DOQI, 1997), definiu a doença renal crônica em cinco estágios, de acordo com a presença ou ausência de dano renal e o nível da função do rim, a fim de facilitar o estadiamento da doença e controlar a sua progressão e suas conseqüentes complicações.

Contudo, apesar de todos os esforços realizados, o número de pessoas com

falência funcional renal cresce exponencialmente. Nos Estados Unidos (EUA), mais de 100 mil pessoas iniciaram tratamento por doença renal em estágio final no ano de 2003 e a média de idade das pessoas afetadas gira em torno de 64,8 anos (UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM/USRDS, 2005). No Brasil, ainda não há dados censitários precisos em relação à doença renal crônica (DRC) e suas etiologias; contudo a doença parece ter aqui uma incidência menor do que a observada nos EUA. Estima-se que 1 milhão de pessoas apresentem problemas renais, das quais 70% desconhecem o fato. De acordo com o censo de 2006 da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2006), 70872 brasileiros fazem diálise no país, tendo as regiões Sudeste (53%) e Nordeste (20%) o maior contingente de pessoas em tratamento. Entre os anos de 2005 e 2006, a DRC teve um aumento de 8,8%, e, no ano de 2006, a prevalência foi de 383 pessoas/milhão de habitantes. A taxa de mortalidade pela doença chegou a 13% no ano de 2005 e o custo do tratamento financiado em sua maioria pelo Sistema Único de Saúde (89,4%) chega a 1,6 bilhão de reais/ano, 10% de toda verba destinada a hospitais, clínicas, medicações e profissionais de saúde (SBN, 2006). Essas projeções tornaram-se um desafio para o sistema público de saúde e o sucesso no controle dos agravos e na prevenção da cronicidade ligados a doenças, como o diabetes *mellitus* e a hipertensão arterial, torna o desafio ainda maior (BRASIL, 2001).

Diante disso, percebemos que, mesmo com os avanços tecnológicos, a DRC ainda é subdiagnosticada e subtratada, limitando a implementação de intervenções que possam prevenir ou retardar sua evolução clínica, o que nos faz concluir que a atenção à DRC no Brasil restringe-se quase que exclusivamente ao seu estado mais

avanzado, ou seja, quando a pessoa necessita de terapia de substituição da função renal (BATISTA *et al.*, 2005).

A DRC, assim como o início do tratamento dialítico, traz à tona uma série de situações que compromete os aspectos físico e psicológico da pessoa doente, com repercussões pessoais, familiares e sociais, sendo necessário reaprender a viver de uma maneira mais humana (CESARINO; CASAGRANDE, 1998).

A escolha do método para a terapia de substituição renal pode-se basear na indicação médica e na escolha do paciente. No entanto, o Sistema Único de Saúde tem oferecido resistência, em algumas regiões do país, ao tratamento de pacientes que desejam realizar diálise peritoneal, devido aos altos custos financeiros para sua manutenção. Aliado a esse aspecto, está a falta de esclarecimento dos pacientes pelos profissionais de saúde sobre os diversos métodos de depuração renal. O reflexo dessa realidade pode ser observado no censo divulgado pela SBN (2006); do total de pessoas acometidas pela DRC, 64306 (90,7%) submetem-se ao tratamento de substituição da função renal por meio da hemodiálise e somente 6566 (9,3%) pela diálise peritoneal. Contudo, vale ressaltar que tanto a hemodiálise quanto a diálise peritoneal são métodos eficientes na substituição da função renal.

A hemodiálise é o processo de depuração renal no qual o sangue obtido de um acesso vascular (cateter venoso, fístula arteriovenosa ou prótese) é impulsionado por uma bomba por meio de um sistema de linhas ou circulação extracorpórea para um filtro (dialisador). Nesse filtro, o sangue, rico em resíduos tóxicos provenientes do metabolismo, entra em contato com uma solução (solução dialisante) através de uma membrana semipermeável (dialisador ou capilar), que irá promover a depuração do sangue (CANZIANI *et al.*, 2002). A hemodiálise é realizada em regime

ambulatorial, três vezes por semana, durante três ou quatro horas, e tem como objetivo aumentar a sobrevida da pessoa e sua reabilitação para uma vida ativa (MARTINS; CESARINO, 2004).

No entanto, a realidade nos mostra que, além das restrições físicas e das mudanças na imagem corporal evidenciada pelas alterações na cor da pele, na confecção da fistula arteriovenosa ou no implante do cateter de duplo lúmen, essas pessoas sofrem com a ameaça da perda do emprego ou da aposentadoria precoce, sentem-se improdutivas e afastam-se socialmente. No Brasil, as pessoas com insuficiência renal crônica (IRC), em tratamento dialítico, são aposentadas por incapacidade e mesmo aqueles que possuem uma condição³ clínica melhor não poderão ter outro emprego. Em um estudo realizado por Caress *et al.* (2001) sobre o significado da doença para pacientes renais crônicos, os pesquisadores descobriram que a maioria dessas pessoas vê a doença como um “desafio” e os mais velhos entendem esse desafio como “suportar/tolerar” a condição, e os mais jovens, como “vencer” os problemas impostos, como o rompimento do trabalho e da vida social. Infere-se, com isso, que os profissionais de saúde devam estar atentos às dificuldades e facilidades dessas pessoas.

Dentro desse contexto, o investimento do sistema público de saúde na detecção precoce da doença renal, associada a medidas terapêuticas que retardem o ingresso desses pacientes à terapia de substituição renal, pode reduzir o sofrimento dos pacientes e seus familiares e o custo financeiro com a doença renal crônica terminal e seu tratamento (ROMÃO JUNIOR, 2004).

³ Condição refere-se amplamente a qualquer dano físico ou psicológico que interfira com a capacidade dos indivíduos de funcionarem em seu ambiente (WALSH, 2005, p. 201).

2.2 Diabetes mellitus, nefropatia diabética e tratamento dialítico

O cuidado humano é uma atitude ética em que seres humanos percebem e reconhecem os direitos uns dos outros. Assim, pode-se questionar qual é a ética que impera atualmente.
Waldow

O diabetes *mellitus* (DM) é um grupo de distúrbios metabólicos que tem como característica comum a hiperglicemia. Essa pode ser resultado de defeitos na secreção e na ação da insulina. A doença atinge grande parte da população em todas as faixas etárias e em idade produtiva. Caracteriza-se por ser altamente prevalente, de alto custo social e grande impacto na morbimortalidade da população brasileira e mundial. Além de ser de difícil controle e com prognóstico desfavorável, abrange grande número de complicações, tais como: alterações ou perda da visão, problemas vasculares que levam à amputação, principalmente de membros inferiores, doença da artéria coronária, acidente vascular cerebral e doença renal (BRASIL, 2001).

Cerca de 50% da totalidade das pessoas acometidas desconhecem seu diagnóstico, uma vez que a doença permanece assintomática por um longo período. As estimativas indicam a existência de 173 milhões de pessoas com diabetes no mundo em 2002, podendo alcançar 366 milhões em 2030. Vale ressaltar que cerca de dois terços desses indivíduos vivem nos países em desenvolvimento; no Brasil, o número de pessoas afetadas pela doença em 2005 girou em torno de oito milhões. Esse aumento deve-se ao grande crescimento populacional seguido da urbanização e conseqüente envelhecimento da população, cada vez mais sedentária, obesa e estressada (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES/SBD, 2006; WILD *et al.*, 2004).

A detecção e o tratamento precoce do DM permitiria a instituição de terapia

efetiva com a redução das complicações relacionadas com a enfermidade e melhoria na qualidade de vida das pessoas afetadas e seus familiares (TOSCANO, 2004). Contudo, a realidade brasileira nos mostra que persistem as políticas de saúde de cunho curativo e programas, como o de hipertensão arterial e diabetes *mellitus*, criados na década de 80 e que ainda não conseguiram se encaixar na prevenção primária e de baixo custo. A maioria de suas ações está voltada para a prática clínica, onerosa, de restrita cobertura, acesso e adesão baixa; não sendo assegurado, na rede básica de saúde, o tratamento ininterrupto no qual se incluem as complicações que levam à incapacidade e invalidez (LESSA, 2004).

Durante muitos anos, o diabetes *mellitus* foi considerado como uma doença do rim; somente em meados do século XIX, químicos e fisiologistas definiram a doença como um distúrbio metabólico e, mais tarde, como uma doença endócrina (EKNOYAN; NAGY, 2005). Os estudos avançaram e atualmente se sabe que o DM não é uma doença do rim e sim uma doença que pode afetar o rim, progredindo com disfunção, dano ou falência renal.

A doença renal ocasionada pelo DM é chamada de nefropatia diabética e ocorre como resultado de alterações hemodinâmicas que, somadas aos efeitos da hiperglicemia, provocam lesões na microcirculação renal, que culminam com a esclerose glomerular (KOHLMANN JÚNIOR; ZANELLA, 2002). Até o momento, não há estudos que confirmem a ação protetora do controle rigoroso da glicemia nos pacientes com nefropatia diabética estabelecida. Entretanto, independentemente da ação benéfica ou não do estado de euglicemia na evolução da doença, a maioria dos autores recomenda o controle glicêmico adequado como estratégia para prevenir ou diminuir as complicações macro e microvasculares do diabetes (BASTOS *et al.*,

2004).

A presença de pequenas quantidades de albumina na urina (microalbuminúria) representa o estágio inicial da nefropatia diabética (ND); em seu estágio mais avançado, a doença caracteriza-se pela presença de grandes quantidades de albumina na urina (SBD, 2006). Cerca de 20 a 40% dos pacientes com diabetes podem desenvolver microalbuminúria e uma grande porção desses desenvolve a nefropatia (BATLLE *et al.*, 2005). A doença afeta de 20 a 40% dos pacientes portadores de DM tipo 1 e de 10 a 20% dos diabéticos tipo 2, necessitando de terapia renal substitutiva em estágios avançados (BÖHLKE *et al.*, 2002). Assim, a nefropatia diabética configura-se como uma das principais causas de nefropatia crônica no mundo, transformando o DM na causa mais freqüente de DRC. Nos EUA, a ocorrência de DM em novos pacientes aumentou de 49,4% em 1995 para 55,7% em 2004, sendo responsável por 43% das causas de doença renal crônica dialítica (USRDS, 2005). Em janeiro de 2006, havia 17878 (25%) pacientes diabéticos em programa dialítico no Brasil (SESSO, 2002).

Com o aumento de indivíduos que iniciam a terapia renal substitutiva (TRS) devido ao DM, a escolha do método dialítico para esses pacientes tem sido alvo de intensas discussões. Pacientes e familiares devem receber orientações durante a fase pré-diálise sobre os riscos e benefícios de cada método, a fim de facilitar a aderência ao tratamento (BARRETTI, 2004).

A diálise peritoneal em pacientes diabéticos pode dificultar o controle da glicemia, devido à homeostase alterada da glicose, que está presente na solução de diálise. Além desse fato, alguns pacientes em diálise têm dificuldade na alimentação e ingestão de proteínas devido à diminuição do apetite pela presença da glicose na

cavidade abdominal (TZAMALOUKAS; FRIEDMAN, 2003).

Na hemodiálise, a doença vascular coexistente pode dificultar a criação de um acesso vascular adequado e de longa duração. A disfunção autonômica do sistema nervoso ou disfunção diastólica do coração faz com que esses pacientes tenham risco aumentado para hipotensões durante as sessões de hemodiálise, além de episódios repetidos de hipoglicemia, sendo necessária a utilização de solução de hemodiálise acrescida de glicose (TZAMALOUKAS; FRIEDMAN, 2003).

A morbimortalidade dos pacientes diabéticos em diálise é maior do que em pacientes não-diabéticos, sendo a doença cardiovascular e a infecção as principais causas de morte (TZAMALOUKAS; FRIEDMAN, 2003). Em dois estudos brasileiros realizados por D'Ávila *et al.* (1999) e Böhlke *et al.* (2002), os pesquisadores confirmaram que a sobrevida dos pacientes diabéticos em diálise foi significativamente menor do que a dos pacientes não-diabéticos e que, dentre os métodos dialíticos, a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) constituiu opção preferencial para os pacientes diabéticos. Esses dados são concordantes com a literatura internacional. No estudo de Böhlke *et al.* (2002), a sobrevida dos pacientes diabéticos era menor, se comparada ao tempo de diálise, demonstrando a influência negativa do DM em longo prazo.

Essa realidade chama a atenção de todos os profissionais de saúde que atuam, principalmente na área de nefrologia, para a necessidade premente de otimizar os cuidados com esses pacientes e seus familiares. Mesmo com os avanços no conhecimento, na terapia e na tecnologia, cuidar de pessoas diabéticas em hemodiálise ou diálise peritoneal é uma tarefa que enseja atenção a múltiplos detalhes.

2.3 Abordagem teórica sobre família, doença e cuidado

*A família é um modelo universal para o viver.
É a unidade de crescimento,
de experiência, de sucesso e fracasso.
É também a unidade
da saúde e da doença.
Ackerman*

Os seres humanos iniciaram o processo de viver em sociedade quando deixaram de ser nômades e passaram a conviver em tribos e comunidades, dividindo objetos e alimentos. Concomitante a esse processo de socialização, o cuidado desenvolveu-se, inicialmente, como forma de sobrevivência da espécie e, posteriormente, como expressão de interesse e carinho, sofisticando-se com a evolução do homem (COLLIÈRE, 1989; WALDOW, 2001).

A partir da convivência em grupo, as relações foram se ampliando, e a família surgiu como uma das primeiras experiências de vivência em sociedade. Com o passar dos anos, a noção de laço familiar foi surgindo, a fim de marcar a identificação estreita e duradoura entre pessoas que compartilham uma atividade em comum ou reconhecem direitos e deveres mútuos, que vieram de relações conscientes e desejadas, como o casamento (FONSECA, 2005).

Desenvolver um conceito sobre o que é a família é algo complexo, que requer atenção especial, pois sua construção envolve variáveis distintas, relacionadas com as crenças familiares sobre sua própria definição de família. Assim, a família é quem seus membros dizem que são e nela indivíduos com características variadas formam um grupo social complexo e essencial para o processo de desenvolvimento

(ALTHOFF, 2002; FRIEDEMANN, 1989; WRIGHT; LEAHEY, 2002). Nesse contexto, é importante destacar que a família não é formada, somente, por um conjunto de pessoas, mas pelas relações e ligações entre elas, sendo o respeito à individualidade e a boa relação interpessoal características essenciais para a compreensão mútua e a convivência saudável entre seus membros (ALTHOFF, 2002).

Durante muito tempo, a família foi desvalorizada, passando o Estado ou o mercado a serem indicados a substituí-la em seu papel de formação do indivíduo. Educadores, treinadores e orientadores foram considerados como fonte primária de formação, em detrimento dos pais. Não obstante, essa idéia tem ficado cada vez mais enfraquecida, uma vez que a família retomou o seu papel de principal responsável pela socialização de seus integrantes, fazendo com que seus membros aprendam a conviver em coletividade (CARVALHO, 2005).

Diferentemente de todas as outras organizações, a família possui características que a tornam peculiar, sendo uma delas o valor que atribui aos relacionamentos, considerados por seus membros como insubstituíveis. Dessa maneira, se um dos seus integrantes morre ou se muda, uma outra pessoa pode passar a suprir a função ocupada anteriormente no núcleo familiar, mas jamais a substituirá emocionalmente (CARTER; MCGOLDRICK, 2001). Portanto, laços emocionais fortes, associados a um senso de pertença e entusiasmo, podem fazer com que seus integrantes sintam-se ligados uns aos outros durante toda a vida (WRIGHT *et al.*, 1998). Nessa perspectiva, a família pode ser considerada como um sistema cujos membros podem ou não estar relacionados ou viverem juntos, existindo um compromisso e um vínculo entre eles (ANGELO; BOUSSO, 2001b).

Ao refletirmos sobre a família como um sistema, podemos enfatizar que o comportamento de cada um dos seus integrantes é interdependente do comportamento dos outros e que as particularidades de cada indivíduo não são suficientes para explicar o comportamento de todos os outros. Dessa forma, a família vive um estado de fluxo constante e uma mudança ocorrida em um dos seus membros afeta todos os outros em graus variados (ANGELO; BOUSSO, 2001b; CERVENY, 1994; WRIGHT; LEAHEY, 2002). Portanto, a análise de uma família não é a soma das análises de seus membros individualmente (CERVENY, 1994; LYNN, 1995). Por não ser uma totalidade homogênea e, sim, um universo de relações diferenciadas, as mudanças ocorridas na família atingem de modos diversos cada um dos seus integrantes (SARTI, 2005).

Sob esse enfoque, a experiência da doença é apreendida por cada membro familiar considerando sua própria realidade e perspectiva, evidenciando como os valores e as crenças de cada unidade familiar afetam o comportamento de seus membros, as prioridades de vida, as práticas de cuidado e a maneira como a família se adapta, enfrenta e lida com os problemas de saúde (WRIGHT; LEVAC, 1992). Em toda a sua história, a família é reconhecida por seu papel de proteção e cuidado aos seus membros. Assim, a rotina e o contato próximo dos indivíduos que fazem parte do grupo familiar permitem a seus integrantes identificar sinais de doença, o que, muitas vezes, passa despercebido aos profissionais de saúde (ANGELO; BOUSSO, 2001a). O modo como a família percebe a doença sofre influências constantes em sua interação com o ambiente, com seus valores e com sua cultura, determinando a maneira como ela cuida. Dessa forma, a família tem suas próprias referências para definir o processo de ser saudável e doente, sendo considerada como unidade de

cuidado e participante ativa na promoção ou recuperação da saúde de seus membros (ALTHOFF *et al.*, 1998). Sob esse enfoque, cada doença tem um modo particular de se desenvolver e se manifestar, afetando de diferentes maneiras a unidade familiar, atuando como geradora de dor e desajustes nos valores e nas relações familiares (WRIGHT *et al.*, 1998).

As doenças crônicas possuem como características marcantes a sua duração, o risco de complicações e as possíveis seqüelas com a progressão dos sintomas. Com início gradual, permitem à família e ao indivíduo um período de ajustamento maior; no entanto, devido ao seu curso prolongado, marcado por incapacidades, que surgem lentas e progressivamente, acabam por levar famílias inteiras a conviverem com um de seus membros sempre sintomático. Os períodos de alívio são mínimos, exigindo uma contínua adaptação e mudança de papéis, forjando na família um esquema rigoroso de controle e cuidados permanentes. Vale ressaltar que a complexidade, a freqüência e a eficácia do tratamento, bem como o grau de cuidado domiciliar exigido pela doença, influenciam diretamente na adaptação da família (ROLLAND, 2001). Em seu curso, revelam uma variedade de perdas para as famílias, exigindo delas uma revisão de toda a sua estrutura e funcionamento.

Assim, a experiência estressante em conviver com uma doença persistente leva a família a reavaliar seus saberes e práticas, construindo significados diferentes e impelindo aqueles que vivem lado a lado com a pessoa doente a mudarem seus padrões de vida e ações para se ajustarem ao sofrimento, reestruturando seus sonhos e esperanças para a realidade da cronicidade (CHESLA, 2005). Nesse contexto, a família arca e assume com a maior parte do cuidado com seu membro doente, até a sua recuperação, se essa for possível, ou com a extensão da

cronicidade e suas seqüelas (MARCON *et al.*, 2002). Assim, com o intuito de acomodar as demandas complexas exigidas pelo novo momento, as famílias necessitam aprender novas formas de se cuidar (DAMIÃO; ANGELO, 2004; STAMM; MIOTO, 2003).

No seu cotidiano, as famílias possuem uma prática de cuidado fortemente vinculada ao seu meio cultural, as suas condições socioeconômicas e as interações com a rede social (ALTHOFF *et al.*, 1998). A partir dos laços afetivos, que tornam as pessoas importantes e de valor, surge o cuidado como uma atitude que envolve preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento com o outro (BOFF, 2001). Quando a família tem um de seus integrantes doente, é nítida a mudança nas relações interpessoais entre seus membros, interferindo de maneira direta em seu cotidiano (MARQUES, 2003). Portanto, conhecer e delimitar o papel de cada membro da família torna-se fundamental à medida que nos leva a compreender a forma de cuidado adotado, bem como as suas dificuldades e os seus esforços para superar situações de crises.

Entretanto, vale ressaltar que, mesmo sendo considerada como uma unidade de cuidado para seus membros, a família pode encontrar dificuldades e vacilar diante de fatores estressores como a doença crônica que, geralmente, atua como uma força que a leva a se concentrar em um novo foco. É sabido que os membros da família não se adaptam de forma uniforme à doença crônica. Tal fato reforça a necessidade de identificar a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os seus membros. A necessidade desse diagnóstico tem o propósito de avaliar o impacto da doença em cada um dos integrantes da família, estimulando-os a buscar recursos que os façam lidar com as demandas exigidas pela

doença crônica, sem colocar em risco o seu desenvolvimento e o da família como um sistema (ROLLAND, 2001).

O desconhecimento desses aspectos faz com que os profissionais de saúde reconheçam freqüentemente as pessoas que fazem parte da família como negligentes ou não-possuidores de forças suficientes para enfrentar o adoecimento. Refletindo sobre esses fatos, a família está aí no meio de cada um de nós, vivendo períodos difíceis que exigem ações complexas e sofridas que ultrapassam as possibilidades por elas conhecidas, necessitando de um enfermeiro que lhes ajude a olhar esses momentos como possibilidades de crescimento e de superação (ANGELO, 1999). Dessa maneira, a família, além de ser vista como agente de cuidado de seus membros, também deve ser considerada como foco dos cuidados de enfermagem. Isso nos remete a um novo enfoque, pelo qual podemos enxergar o cuidado proporcionado às famílias como uma forma de promover a vida e o bem-estar, estimulando o desenvolvimento das potencialidades de cada um, sem desrespeitar as características individuais (ELSEN, 2002).

2.4 A resiliência e o enfrentamento da família na doença crônica

*Família é quem convive, é de quem se aprende,
é com quem a gente se dá bem, é quem se conhece,
é quem é amigo, é quem lhe faz bem e lhe faz sentir bem,
é quem lhe entende e lhe retribui, é quem cria. Família é quem cuida.*
Nitschke

A investigação dos mecanismos de adaptação desencadeados frente a eventos de vida desfavoráveis constitui uma importante fonte de pesquisa para a comunidade científica, interessada em compreender os fenômenos envolvidos no processo de superação. Nesse sentido, a palavra resiliência é utilizada para focalizar a resposta adaptativa do indivíduo frente às adversidades.

Originariamente o termo resiliência surgiu das ciências exatas, mais precisamente da Física e Engenharia, para relacionar duas forças: tensão e deformação, demonstrando a capacidade de um determinado material em suportar tensões variáveis sem sofrer deformações permanentes (VAN VLACK, 1984). Na área das ciências humanas, as definições encontradas na literatura indicam a multiplicidade de significados, uma delas aponta a resiliência como um processo de resistência, reestruturação e crescimento do indivíduo frente às situações de crise, fazendo com que a pessoa renasça mais fortalecida e com mais recursos (WALSH, 2005). Assim, a resiliência pode ser entendida como um processo dinâmico cercado por adaptações positivas dentro de contextos antagônicos ou pouco favoráveis (LUTHAR *et al.*, 2000).

Seu estudo é recente e data de aproximadamente vinte anos, sendo o psicólogo Michael Rutter, um dos pioneiros a escrever sobre esse construto e suas aplicações nos fenômenos complexos das relações humanas (YUNES; SZYMANSKI, 2001). É importante destacar que o comportamento de crianças e adolescentes criadas em ambientes adversos ou expostas a situações traumatizantes foi um dos aspectos muito estudados por vários pesquisadores (LUTHAR *et al.*, 2000; RUTTER, 1981). Atualmente, o estudo sobre o tema tem ampliado; no entanto, são raras as pesquisas que buscam compreender a resiliência familiar nas várias situações como, por exemplo, a doença crônica (LEE *et al.*, 2004; WALSH, 2005).

No campo das Ciências Humanas e Sociais, a resiliência vem sendo utilizada para se referir a coisas ou pessoas que tanto resistem como provocam mudanças, além de referendar e direcionar programas políticos, de ação social e educacional em países da Europa, nos EUA e Canadá (YUNES; SZYMANSKI, 2001). Nas ciências da saúde, a utilização do termo é ainda muito restrita e com pequenas aplicações práticas, pois, apesar do potencial contido no conceito, existem muitas indagações e controvérsias sobre esse fenômeno que precisa ser mais bem elaborado para que se possa aplicá-lo no cotidiano dos profissionais que trabalham com indivíduos e grupos que vivem em situação de risco (SILVA *et al.*, 2003).

No enfoque da Psicopatologia, Rutter (1993) definiu o termo como um fenômeno de superação aos eventos negativos da vida. Para o autor, o indivíduo apresenta diferentes maneiras de responder ao estresse e à adversidade, sendo as diferentes formas de reação influenciada pelas interações ocorridas entre os fatores genéticos, ambientais e pelos padrões de relacionamentos interpessoais. Seus estudos discutem como o comportamento resiliente pode ser variável, ou seja, um

indivíduo pode ser resiliente quando presente uma determinada situação adversa, mas não o ser frente a outra situação (RUTTER, 1993). Nessa perspectiva, o grau de resiliência será influenciado pela presença ou não de fatores estressores (fatores de risco) e fatores protetores (recursos internos e externos) ao indivíduo frente a uma situação adversa.

Nos dias atuais, apesar do termo estresse ser amplamente conhecido e utilizado por leigos e até pela comunidade científica, não há um consenso sobre sua definição. Em geral, é definido como um estímulo produzido por uma alteração no ambiente, exigindo uma resposta adaptativa do indivíduo frente ao agente estressor, sendo visto como algo negativo, ameaçador ou lesivo ao equilíbrio dinâmico do indivíduo (KEIL, 2004; RUTTER, 1981). Há evidências empíricas de que o acúmulo de eventos estressores pode interferir nos mecanismos de "*coping*" ou enfrentamento, repercutindo em desajustes para o indivíduo. O termo "*coping*" ou enfrentamento pode ser entendido como as estratégias utilizadas pela pessoa ou sua família para lidar com uma situação que coloca em risco sua integridade, minimizando o estresse e os efeitos do sofrimento, além de promover o fortalecimento dos vínculos (DAMIÃO; ANGELO, 2004).

Já os fatores protetores são recursos dos quais a pessoa disponibiliza para recuperar ou se adaptar frente às adversidades da vida. Esses recursos podem ser de origem interna à pessoa como a capacidade cognitiva e sua saúde física ou serem provenientes de outras fontes, como, por exemplo, seu *status* econômico e o apoio recebido da rede social com o qual ela convive. No entanto, cabe enfatizar que o critério para se definir o que constitui um fator protetor ou recurso deve ser bem

avaliado, uma vez que num dado contexto um fator protetor pode ser considerado como um fator estressor e vice-versa (STAUDINGER *et al.*, 1995).

A doença é sabidamente conhecida como um fator estressor, à medida que tem a capacidade de alterar a realidade de vida dos indivíduos, impondo uma série de desafios para a pessoa doente e seus familiares. A experiência da doença, aqui entendida como a maneira pela qual as pessoas e seus familiares percebem, convivem e superam os desafios físicos e psicossociais dos sintomas dolorosos, da incapacidade e do tratamento, provoca alterações na vida de toda a família, sendo percebida como um processo subjetivo, individual e não universal, construído mediante contextos socioculturais e vivenciado por pessoas que procuram entender, enfrentar ou curar a doença quando possível (FREITAS, 2004; WALSH, 2005). Assim, diante do adoecimento de um de seus membros, cada família convive e enfrenta a condição de maneira própria (DAMIÃO; ANGELO, 2004).

O diagnóstico de uma doença crônica, incurável e sem perspectivas de cura, como a nefropatia diabética, desencadeia na família uma crise que ela deve enfrentar pela realização de acordos sociais e familiares que busquem a utilização de estratégias para se adaptar à nova condição. A maneira como uma família enfrenta, lida, resiste ao estresse e se reorganiza diante de uma situação de doença influenciará em sua adaptação e em sua manutenção do bem-estar da unidade familiar (WALSH, 2005). Nessa perspectiva, a experiência da condição crônica constitui um fator de risco para a resiliência familiar, desencadeando uma série de desafios e mudanças no estilo de vida, nos relacionamentos e nos valores da família. Baseada nesses pressupostos, a resiliência familiar pode ser entendida como uma

força duradoura que conduz a família a mudanças em sua dinâmica de funcionamento, a fim de resolver seus problemas (LEE *et al.*, 2004).

Baseados em todas essas considerações sobre a doença crônica e seu impacto na família, McCubbin e Patterson (1983) criaram em 1983 o Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à Doença. Nesse modelo, os autores enfatizam que, diante da necessidade de enfrentar novos problemas, a família passa por duas fases: a de ajustamento e a de adaptação. Durante a fase de ajustamento, a família esforça-se para manter seu equilíbrio, utilizando as capacidades e recursos que disponibiliza, não alterando a identidade familiar e mantendo os padrões familiares estáveis. Contudo, à medida que os problemas vão aumentando, fato esse muito comum nas doenças crônicas, surgem os momentos de crise, impelindo as famílias à fase de adaptação. Nessa fase, as famílias procuram retomar o equilíbrio, buscando novos recursos, comportamentos e estratégias de "coping", a fim de modificar as exigências, reduzindo os problemas e alterando a forma como enfrentam a situação. Dependendo da natureza e extensões da crise, as mudanças podem incluir alterações na percepção do problema e seu significado, bem como em mudanças na identidade da família e de sua visão de mundo.

O enfrentamento ou "coping" é definido como uma série de estratégias e comportamentos adaptativos adotados pelos indivíduos, a fim de administrarem os problemas decorrentes de sua condição (BURY, 1997). A natureza do evento estressor e a disponibilidade de recursos afetam a avaliação da situação e determinam as estratégias que poderão ser utilizadas pelos indivíduos. Dessa forma, as estratégias de enfrentamento ou "coping" podem ser aprendidas, usadas e descartadas de acordo com o momento de vida da pessoa, impedindo que uma

estratégia de "coping" seja classificada como boa ou ruim (ANTONIAZZI *et al.*, 1998). Um fator relevante que influencia a capacidade de enfrentamento e resiliência diz respeito à maneira como a família resolve seus problemas em situações normais, fato esse que influenciará sua habilidade em enfrentar situações adversas, mantendo suas crenças e restabelecendo o bem-estar dos seus membros e da unidade familiar (RADINA; ARMER, 2004). Contudo, as pessoas respondem de maneiras variáveis a situações adversas, influenciando na forma de enfrentamento (RUTTER, 1993).

Um aspecto relevante ressalta que o enfrentamento, além de ser um processo de estruturação e adaptação individual e coletiva às imposições estabelecidas pela doença, sofre influências de experiências anteriores aos eventos adversos. Tal fato alude para a importância do contexto ambiental e social nas respostas adaptativas, no qual estão inseridas as experiências de sucesso que aumentam as chances de se desenvolver um comportamento resiliente. Pessoas com maior abertura a novas experiências lidam melhor com determinadas situações, sendo capazes de se adaptarem com facilidade a mudanças em relação àquelas que não possuem esse traço de personalidade (STAUDINGER *et al.*, 1995). Essa afirmativa reforça a possibilidade da família de aprender formas de enfrentamento ou "coping" a partir da convivência com indivíduos que vivenciaram e ultrapassaram o mesmo problema (PESCE *et al.*, 2004).

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

PERCURSO

METODOLÓGICO



"Família" - Tarsila do Amaral

3.1 A trajetória metodológica

*O aresso da vida
é a vida ainda.
Um lado é o outro
e a ida, a vinda.
Carlos Brandão*

Esta pesquisa tem pressupostos de um estudo edificante na medida em que o consideramos como um processo inacabado e contínuo, que exige uma busca constante pelo conhecimento por meio de uma abertura constante ao novo. Dessa forma, buscamos compreender como a família enfrenta o cuidar da pessoa com nefropatia diabética em tratamento dialítico.

Partindo do pressuposto de que o método não busca definir os fenômenos estudados e, sim, compreender as ações dos indivíduos em suas relações consigo mesmo, com os outros e com o meio ao qual pertencem e levando em consideração as características específicas do problema a ser desvelado, vislumbrou-se a abordagem qualitativa, por considerá-la pertinente e adequada ao objeto do estudo.

A abordagem qualitativa permite ao pesquisador explorar dados relativos à vivência dos indivíduos diante de situações emergentes. Tal abordagem caracteriza-se como dinâmica, holística e naturalista, pois se preocupa com o indivíduo e seu ambiente em todas as suas diversidades. Essas características da metodologia possibilitam compreender as experiências reveladas pelos indivíduos tão próximos à sua realidade quanto possível (MARTINS, 1992; MARTINS; BICUDO, 1994; POLIT *et al.*, 2004).

Martins e Bicudo (1994) ressaltam que a pesquisa qualitativa não prioriza as

generalizações, os princípios e as leis. Seu foco de atenção está centrado nos aspectos específico, individual, peculiar, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados.

Dessa forma, neste estudo permitiu-se revelar os significados do “conviver” e do “cuidar” de pessoas com nefropatia diabética vivenciadas pelas famílias, numa perspectiva subjetiva, sendo conduzido pelos pressupostos do método etnográfico. A etnografia fundamenta-se sob o conceito da cultura, buscando não uma coerência, mas a revelação das diferenças. Uma de suas principais características consiste no fato de buscar a interpretação do fenômeno, o que exige um refinamento extremo dos dados coletados. O pesquisador não se propõe buscar, diretamente, respostas aos seus questionamentos, mas a disponibilizar as respostas fornecidas pelos informantes no estudo. Assim, as interpretações consideram as particularidades dos fatos e das situações em momentos singulares (GEERTZ, 1989).

No contexto das pesquisas em saúde, a investigação etnográfica proporciona a obtenção de informações sobre as práticas de saúde de uma determinada cultura ou subcultura, levando a uma compreensão dos comportamentos que afetam a saúde e a doença (POLIT *et al.*, 2004). Tal assertiva considera que, apesar dos participantes possuírem origens diversificadas, compartilham da mesma experiência de doença, de cuidado e de cura (MORSE; FIELD, 1995). Sendo assim, por meio da investigação etnográfica, o pesquisador mais aprende do que estuda, pois, para atingir seus objetivos, o mesmo necessita de uma aproximação mais íntima com os membros do grupo cultural. Entretanto, essa familiaridade pode ser desenvolvida somente através do tempo e com o trabalho direto com essas pessoas como um participante ativo do fenômeno (POLIT *et al.*, 2004).

Pelo exposto, a metodologia escolhida adequou-se aos objetivos deste estudo, uma vez que não buscamos definir os fenômenos estudados e, sim, compreender as ações dos indivíduos em suas relações consigo mesmo, com os outros e com o meio ao qual pertencem. Além disso, permitiu-nos conhecer como uma doença crônica e com tratamento limitante, a exemplo da nefropatia diabética, é percebida pela família em seu contexto cultural.

3.2 Aspectos ético-legais

Em se tratando de uma pesquisa com seres humanos, deve-se atentar para a ética. Assim, considerando a relevância dos aspectos éticos, o projeto deste estudo foi avaliado e aprovado pelos Comitês de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG) e das instituições em estudo (ANEXO A), conforme recomenda a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

A participação na pesquisa foi voluntária, após o esclarecimento dos participantes sobre a proposta e os objetivos deste estudo. Todos os colaboradores foram orientados sobre a possibilidade de abandonar sua colaboração a qualquer momento, sem nenhum prejuízo à sua pessoa e ao atendimento institucional do familiar doente. Dessa forma, após sua concordância em participar, foi assinado, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B), garantindo a permissão para a gravação da entrevista e resguardando os participantes quanto ao sigilo absoluto das informações, assim como a privacidade e anonimato.

No que se refere à proteção ao anonimato, após o término do estudo, cada um dos participantes foi abordado pela pesquisadora, a fim de validar os dados referentes à sua entrevista. Para tanto, cada um dos sujeitos recebeu uma cópia da transcrição da entrevista, juntamente com um documento explicativo que solicitava, além da confirmação dos depoimentos, um nome fictício pelo qual os mesmos seriam identificados (APÊNDICE A).

3.3 Os colaboradores do estudo

Para participar do estudo, foram convidadas pessoas com diagnóstico de nefropatia diabética em tratamento dialítico, hemodiálise ou diálise peritoneal, e suas famílias. Com base nesses pressupostos, os colaboradores do estudo deveriam:

- a) Ser maiores de 18 anos;
- b) Residir em Belo Horizonte e região metropolitana;
- c) Ser usuário de um dos dois serviços dialíticos escolhidos;
- d) Necessitar de acompanhamento dos familiares durante o tratamento dialítico, independentemente do tempo de início da terapia de substituição renal.

O convite para a participação no estudo foi realizado durante as sessões de hemodiálise e acompanhamento das consultas de diálise peritoneal. Após a concordância da pessoa doente em participar da pesquisa, iniciamos a aproximação com os membros da família que acompanhavam a pessoa doente na unidade de terapia dialítica.

Dessa forma, os colaboradores do estudo foram representados por sete famílias incluídas na pesquisa gradativamente. Entre esses, sete eram pessoas com diagnóstico de ND, cinco cônjuges, dez filhos, duas irmãs e uma sobrinha.

3.4 Os cenários do estudo

Para melhor compreensão de como a família enfrenta o cuidar da pessoa com nefropatia diabética em tratamento dialítico, foram utilizados dois cenários distintos: a unidade de diálise de dois hospitais localizados na cidade de Belo Horizonte/Minas Gerais, comum à pessoa doente e a alguns de seus familiares e o domicílio de quatro das famílias, quando outros membros da unidade familiar que não freqüentavam a unidade de diálise foram abordados e convidados a participar do estudo.

A Unidade de Diálise da Clínica Nefrológica do Hospital Governador Israel Pinheiro, vinculado ao Instituto de Previdência dos Servidores Públicos de Minas Gerais (HGIP/IPSEMG), atende a uma clientela restrita, caracterizada por servidores públicos do Estado de Minas Gerais. A clínica oferece, como modalidades de tratamento à pessoa com doença renal crônica, o atendimento ambulatorial, a hemodiálise, a diálise peritoneal em casos de emergência e o preparo e acompanhamento do transplante renal. A unidade de diálise ficou desativada para reforma durante um determinado período, retornando suas atividades em 2006. O serviço conta com quatro enfermeiros (um especialista na área de nefrologia), cinco nefrologistas, uma nutricionista, uma assistente social, uma psicóloga e vinte e sete técnicos de enfermagem. Em relação à estrutura física e material, a clínica possui um

espaço físico adequado, arejado e confortável para as pessoas que se submetem ao tratamento dialítico.

Já a Clínica de Nefrologia do Hospital Felício Rocho (HFR) atende a uma clientela bastante universal, recebendo demandas da cidade de Belo Horizonte e de municípios vizinhos. A clínica oferece como modalidades de tratamento a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante duplo de rim e pâncreas, comum a pessoas com nefropatia diabética. O serviço conta com oito enfermeiros, sendo dois deles especialistas em nefrologia, doze nefrologistas, uma nutricionista, uma assistente social, além de um grande número de técnicos de enfermagem. Em relação à estrutura física e material, a clínica possui um espaço físico adequado e confortável para as pessoas que se submetem ao tratamento dialítico.

As duas unidades em questão operam em três turnos (manhã, tarde e noite), de segunda a sábado, no horário das 6:00 h às 22:00 h.

A visita e acompanhamento das famílias no domicílio foram propostas devido ao marco conceitual do estudo, que propõe a compreensão de um fenômeno considerando a experiência vivenciada pelos indivíduos pesquisados, dentro das suas relações sociais e também seu sistema cultural e de crenças. Dessa forma, a casa é o espaço de domínio da família, definindo o seu modo de viver (ALTHOFF, 2002). Para o etnógrafo, todo o grupo de pessoas é movido por uma cultura que orienta a visão de mundo dos seus membros e a forma pela qual esses estruturam suas experiências (POLIT *et al.*, 2004). Nesse contexto, a visita domiciliar permitiu observar a rotina de vida familiar em seu ambiente, além de oferecer uma melhor compreensão da sua composição, da integração dos seus membros e suas práticas cotidianas (BOEHS, 1999).

Dentro dessa perspectiva, foram realizadas visitas a quatro das famílias estudadas, e em três famílias a visita domiciliar não foi possível por vários motivos, entre eles o processo de hospitalização e a não-abertura dos membros familiares quando abordados.

3.5 O trabalho de campo

O início do trabalho de campo foi marcado por vários desafios, dúvidas e até resistência em me aproximar das famílias. O primeiro desafio que se fez presente foi a escolha do cenário do estudo. Inicialmente, o local escolhido foi a Unidade de Diálise da Clínica Nefrológica do HGIP/IPSEMG. A escolha desse local foi realizada pelo fato de ser uma unidade de referência na região, atendendo pacientes servidores públicos do estado de Minas Gerais, somado à facilidade de acesso ao local. Contudo, por ser um serviço de pequeno porte e que não oferecia a diálise peritoneal como modalidade terapêutica, senti a necessidade de expandir o trabalho de campo para outra unidade, submetendo o estudo ao Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Felício Rocho, no qual trabalhava. A escolha pelo meu local de trabalho foi inicialmente descartada, a fim de evitar viés na pesquisa.

No entanto, à medida que os dados foram sendo coletados, na outra unidade, observei que, por se tratar de um estudo com famílias, a minha pouca vivência com os familiares não iria afetar a fidedignidade das informações obtidas, mesmo sendo enfermeira do setor de diálise. Assim, apesar de reconhecer o valor da família como unidade de cuidado, até o momento do estudo, nunca havia desenvolvido qualquer tipo de trabalho que a envolvesse.

O meu segundo e maior desafio foi a aproximação com o grupo familiar, uma vez que, durante esse período, mostrei-me extremamente resistente em relação à aproximação com as famílias. Provavelmente, essa dificuldade estava ligada ao fato de ter que me aproximar de um grupo de pessoas sobre as quais eu nunca havia sido estimulada a pensar, a me envolver, a pesquisar e a avaliar, na condição de profissional da área da saúde. Percebi a barreira que é imposta por nós, profissionais, em relação à família e superar esse obstáculo foi para mim uma tarefa árdua.

Por várias vezes, fui ao cenário do estudo e não consegui abordar os membros da família das pessoas que eram submetidas ao tratamento dialítico. O que me causava estranheza nesse processo era o fato de o universo da unidade de diálise ser para mim familiar e, apesar disso, ver mantida a minha insegurança. A dúvida de não saber “o que fazer” diante de algum relato me paralisava. Questionava-me de que forma eu iria retribuir ou até mesmo ajudar aqueles que, por alguns momentos, iriam se tornar autores da história idealizada por mim. Passei então a refletir sobre todos esses aspectos e, ao ampliar o olhar sobre o meu fazer cotidiano, surpreendi-me com o fato de que a aproximação da família colocava-me frente a frente à minha “condição humana”, repleta de problemas, lutas, dúvidas e incertezas. Percebi o peso da nossa cultura profissional mantida sobre os pilares da auto-suficiência, do conhecimento e do controle. Assim, a razão da minha estranheza vislumbrou-se no momento que descobri que toda a minha insegurança era mantida por estar diante de um momento sobre o qual não tinha nenhum tipo de controle. Essas reflexões impulsionaram-me em direção à descoberta do novo, do inesperado e do “mundo” que cercava as famílias das pessoas com nefropatia diabética. Concordo com Angelo

(1999), ao afirmar que a grande aventura em estar com a família está no fato de participar de uma história totalmente imprevisível. Dessa forma, o trabalho de campo possibilitou a transformação da minha prática profissional, permitindo que novos aspectos da minha vivência com as famílias fossem desvelados.

3.6 A coleta de dados

Para a coleta dos dados, foram utilizados o Modelo Calgary de Avaliação na Família (MCAF), a observação participante, a entrevista semi-estruturada, o diário de campo e a análise documental.

A escolha do Modelo Calgary para a coleta dos dados baseou-se na assertiva de que somente um modelo criado por enfermeiras, para avaliar e propor intervenções específicas no universo familiar, conseguiria avaliar claramente as famílias estudadas, proporcionando uma visão sistêmica do objeto de minhas inquietações. Contudo, ao entrar em contato com o objeto de pesquisa, percebi que somente o MCAF não conseguiria contemplar todas as nuances do fenômeno, uma vez que o “viver” da família é permeado por crenças que se refletem na maneira como os seus integrantes enfrentam, cuidam e convivem com os problemas de saúde e doença. Sendo assim, foram utilizados a observação participante, a entrevista semi-estruturada, o diário de campo e a análise de documentos, para complementar as informações obtidas com o MCAF.

Os dados foram obtidos em duas etapas distintas, porém interligadas uma a outra.

A primeira etapa compreendeu a realização do levantamento dos pacientes que apresentavam diagnóstico de doença renal crônica decorrente da nefropatia diabética e que se vinculavam à unidade de terapia renal substitutiva dos locais escolhidos para o estudo. Após o levantamento do nome dos pacientes e do turno de diálise ao qual pertenciam, iniciamos o processo de observação para detectar quais deles eram acompanhados, em algum momento do tratamento, por pessoas da família. Com base nessa observação, teve início a aproximação com o paciente e, posteriormente, com seus familiares durante as sessões de hemodiálise ou as consultas de diálise peritoneal.

Inicialmente foram entrevistadas as pessoas com nefropatia diabética submetidas ao tratamento dialítico e, logo após, os membros da família que aceitaram participar da pesquisa. Vale ressaltar que ambos, pacientes e familiares, foram informados sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participar do estudo.

A aceitação em participar marcou o início da segunda etapa do estudo com o agendamento das entrevistas com os membros da família, em data e horário estabelecidos de acordo com a disponibilidade deles. Contudo, antes de cada uma das visitas domiciliares ou das entrevistas, foi realizada uma análise do prontuário do paciente, levantando dados sobre a história e progressão da doença, a fim de obter embasamento e oferecer subsídios para o contato com a família.

Encerramos a coleta dos dados no momento em que chegamos à saturação teórica, ou seja, quando nenhum dado novo ou relevante foi encontrado (STRAUSS; CORBIN, 1990) ou quando eles estavam se repetindo (LACERDA; OLINISKI, 2003).

3.6.1 Modelo Calgary de Avaliação na Família

O Modelo Calgary de Avaliação na Família é uma estrutura multidimensional, integrada, baseada em sistemas e comunicação, utilizada, principalmente, por enfermeiras, para avaliar e propor intervenções na família. É o único modelo de avaliação e intervenção na família documentado que vem sendo utilizado por enfermeiros em vários países do mundo, desde 1984, quando duas enfermeiras canadenses, Wright e Leahey, o adaptaram e passaram a utilizá-lo (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Esse modelo está integrado e baseado em seis fundamentos teóricos, sendo eles:

- a) Pós-Modernismo: que determina o fim de uma única visão de mundo em que há debate sobre o conhecimento. Essa idéia se aplica à prática de enfermagem da família, porque reconhece a existência de tantos caminhos para compreender e experimentar a doença quando existem famílias tendo a experiência da doença. Possibilita abertura ao diálogo entre enfermeira e família.
- b) Teoria dos Sistemas: considera a família como um sistema que faz parte de um supra-sistema mais amplo e, por sua vez, é constituído de muitos subsistemas. Assim, de maneira gradual, o todo exerce influência nas partes, ou seja, a mudança em um membro da família afeta os demais em graus variados. Mediante a situação de doença, a família tende ao equilíbrio entre mudança e estabilidade.

- c) Cibernética: para essa teoria, os sistemas familiares têm capacidade autorreguladora. Assim, mudanças em um relacionamento exigem ajustamentos dos limites reguladores, resultando em novos comportamentos ou aparecimento de um padrão totalmente novo.
- d) Teoria da Comunicação: maneira pela qual os indivíduos interagem uns com os outros, incluindo dois canais de transmissão: digital ou verbal e analógico ou não-verbal e dois níveis: conteúdo e relacionamento.
- e) Teoria da Mudança: ressalta que as mudanças não ocorrem de forma igual em todos os membros da família; alterações ocorridas nos sistemas familiares, como compensação das perturbações, têm a finalidade de manter a estabilidade.
- f) Biologia da Cognição: visões diversificadas para compreender eventos e experiências de vida.

O modelo, ainda, incorpora três categorias principais de avaliação:

- a) Estrutural: Durante a avaliação estrutural, a enfermeira irá identificar quem faz parte da família e qual o vínculo afetivo entre seus membros. Entre os instrumentos que podem ser usados para a avaliação das estruturas internas e externas das famílias, o genograma e o ecomapa são os mais utilizados.
- b) De Desenvolvimento: aborda todos os eventos que marcaram ou influenciaram a vida familiar por meio da descrição da trajetória exclusiva da família estudada.

- c) Funcional: aborda como os indivíduos relacionam-se e comportam-se uns com os outros.

Cada uma dessas categorias pode se subdividir em várias subcategorias; no entanto, cabe à enfermeira decidir quais subcategorias são relevantes e que deverão ser utilizadas, não sendo obrigatória a utilização de todas as categorias e subcategorias.

A construção dos genogramas e ecomapas possibilitou a representação gráfica das estruturas internas e externas das famílias, enriquecendo e complementando a coleta de dados. Assim, ao facilitar a identificação das forças e dos problemas da família, estabelece-se um plano de tratamento útil e esquematizado (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

No genograma, os membros da família e as diversas gerações são representados graficamente e visualizados por meio de símbolos padronizados. O genograma constitui-se de uma árvore genealógica que detalha a estrutura interna da família, ao fornecer informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações, possibilitando a discussão e análise das interações existentes. Os registros são feitos com a utilização de símbolos próprios, que seguem uma ordem cronológica, da pessoa de maior idade para a de menor idade, da esquerda para a direita, em cada uma das gerações. Dados relevantes sobre algum membro da família são anotados abaixo do sinal gráfico, como, por exemplo, saúde, ocupação, religião, etnia e migrações. A geração familiar, bem como o caso índice, indivíduo que desencadeou o processo avaliativo da família, são destacados (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Embora o genograma seja considerado um instrumento

na exploração dos padrões passados da família de origem, também é relevante na descrição da configuração atual do sistema familiar, na demarcação dos arranjos de vida nas diversas famílias, na observação dos padrões de aliança, conflito e rompimento e na identificação dos recursos existentes e potenciais nas redes familiar ampliada e social (MCGOLDRICK; GERSON, 2001). Dessa forma, sua avaliação cuidadosa permite uma visão histórica de como a família enfrenta os acontecimentos críticos e, particularmente, as mudanças no ciclo de vida familiar (TARKO; REED, 2004).

O ecomapa é um diagrama que demonstra graficamente as relações estabelecidas entre os membros da família e a comunidade. Os indivíduos que compõem a família são mostrados no centro do círculo, enquanto os elementos da comunidade em contato com a família são representados por círculos externos. As linhas indicam o tipo de vínculos: ligações fortes são representadas por linhas contínuas; ligações frágeis, por linhas pontilhadas; linhas com barras, aspectos estressantes e ausência de linhas significa que não há vínculos. Setas indicam fluxo de recursos e energia (MCGOLDRICK; GERSON, 2001; WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A utilização do genograma e do ecomapa no estudo permitiu a visualização da rede de relacionamentos em cada sistema familiar, de forma holística, e de seus vínculos com a comunidade, incluindo todos os membros da família atual, o sistema familiar ampliado e os relacionamentos fundamentais que são (ou foram) importantes no funcionamento da família e de seus membros individuais.

É importante enfatizar que a construção, tanto do genograma quanto do ecomapa, exigiu o estabelecimento de uma interação efetiva com as famílias, permitindo que essas relatassem a história de sua origem, as particularidades dos

seus membros, os acontecimentos significativos de suas histórias e suas condições de saúde.

O emprego de uma estrutura de avaliação da família ajuda a organizar informações aparentemente desiguais ou analisar os relacionamentos entre variáveis múltiplas que apresentam impacto na família, proporcionando também um foco para a intervenção. Uma das indicações para avaliar a família, sugerida pelas autoras, consiste no fato de a família determinar o problema como uma questão familiar e existir motivação para sua avaliação. Entretanto, as próprias criadoras do método alertam que não há um modelo de avaliação que consiga explicar todos os fenômenos da família (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Assim, depois de realizada uma avaliação completa do sistema familiar, a enfermeira pode propor intervenções que irão facilitar o ajustamento necessário a cada unidade familiar. As intervenções têm como objetivo melhorar, estimular ou dar apoio ao funcionamento da família; contudo, as mudanças mais abrangentes são aquelas que passam pelo âmbito das crenças familiares (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Vale ressaltar que o estudo não contemplou a implementação de intervenções de enfermagem na família, uma vez que não se constituiu como objetivo da pesquisa.

O Modelo Calgary, portanto, é um modelo colaborador e não hierárquico, que reconhece a experiência da família durante a doença de um de seus membros. Pode ser aplicado em pacientes e famílias de diversas culturas, uma vez que enfatiza o ajuste deles em razão do tratamento ou das limitações que a doença impõe.

Estudar separadamente os membros individuais da família não é o mesmo que estudar a família como uma unidade. Ao estudar a família como um todo, é possível observar as interações entre seus membros, o que, em geral, explica na íntegra o funcionamento individual de cada um deles (WRIGHT; LEAHEY, 2002, p. 40).

3.6.2 A observação participante

Para o enriquecimento deste estudo, foi realizada a observação participante das famílias estudadas, por meio da aproximação e contato direto com seus integrantes durante as sessões de hemodiálise e nas visitas domiciliares.

A observação participante é parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa, sendo obtida por meio do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, para recolher as ações dos atores em seu ambiente natural (MINAYO, 1994). Permite, ainda, participar do funcionamento do grupo, mantendo um elevado grau de aproximação e envolvimento com os sujeitos da pesquisa, compartilhando de suas vivências (CHIZZOTTI, 1991; CICOUREL, 1990).

As observações dos colaboradores da pesquisa foram realizadas em três momentos distintos: durante as sessões de hemodiálise, no ambiente familiar e durante as entrevistas.

Durante esses encontros, tentamos articular, a todo o momento, os comportamentos de cada membro familiar, individualmente e dentro do seu contexto. Foram realizadas várias conversas informais com os membros da família, em separado e conjuntamente, sendo observado, dentro do grupo familiar, quais eram os indivíduos mais participativos no cuidado com a pessoa doente, quais eram os mais afetados pela nova condição e quais eram aqueles que tinham maior ou menor facilidade de conviver com a doença.

Durante as visitas domiciliares, foram observadas as relações entre os membros da família e sua convivência com a rede social, incluindo amigos e vizinhos. As condições da moradia foram registradas, a fim de fazer uma relação com sua

maneira de viver, seus hábitos e, conseqüentemente, seus valores e crenças. É importante frisar que, em três das famílias estudadas, não foi possível a observação na residência, uma vez que a visita domiciliar não foi realizada.

Com as observações referentes às entrevistas, objetivou-se captar as ações e emoções da pessoa doente e de seus familiares expressas pelas manifestações verbais, pelo tom de voz, pela expressão facial e pelos aspectos subjetivos implícitos na relação estabelecida com os membros da família.

Dessa forma, por meio da observação participante, o pesquisador tem possibilidade de captar as informações que não foram deixadas claras no relato verbal do colaborador, possibilitando verificar divergências entre o que ele faz e o que diz fazer (LEININGER, 2001). Na área da saúde, as enfermeiras são observadoras e participativas no cuidado à saúde, interagindo com os pacientes e seus familiares, visando a desvelar o modo de as pessoas enfrentarem a doença e de se envolverem na promoção e na recuperação da saúde (PRAÇA; MERIGHI, 2003).

As informações a respeito do contexto e dos aspectos subjetivos que permearam a realização das entrevistas foram registradas em um diário de campo (APÊNDICE B). Essas informações foram redigidas o mais breve possível, porém, fora do ambiente de entrevista, uma vez que tal ato poderia intimidar os participantes.

3.6.3 Entrevista semi-estruturada

A entrevista é uma ferramenta importante para a obtenção de informações, permitindo ao sujeito esclarecer pontos sobre a sua visão de mundo, além de captar informações sobre suas experiências (LEININGER, 2001). Contudo, a obtenção de

informações que retratem a realidade vivenciada pelo colaborador depende do talento e da capacidade pessoal do pesquisador para conduzir a entrevista (CAUHÉ, 1995).

A fim de possibilitar um maior número de informações acerca do tema em estudo, optamos pela realização da entrevista semi-estruturada. Foram realizadas entrevistas com a pessoa doente e, posteriormente, com seus familiares. A entrevista com o paciente foi realizada na própria unidade de tratamento dialítico, local no qual a abordagem do colaborador teve início. É importante salientar que essa primeira parte das entrevistas está em concordância com o Modelo Calgary de Avaliação na Família, que preconiza a identificação de quem a pessoa considera como família. Assim, a família é composta por aqueles que seus membros dizem quem são (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Assim, a entrevista com a pessoa portadora de nefropatia diabética buscou o conceito e a composição da família sob sua perspectiva, tendo como princípios norteadores as seguintes questões (APÊNDICE C):

- O que é família para você?
- Quem faz parte da sua família ou quem você considera como família?

Vale ressaltar que durante esse momento foi preenchida a Ficha da Família (APÊNDICE D), permitindo o delineamento do perfil dos membros familiares desta pesquisa, mediante dados de identificação, tais como: idade, grau de parentesco, escolaridade, profissão, estado civil e religião. Foram, também, construídos o genograma e o ecomapa da família, a fim de entender melhor as relações de parentesco e de convivência entre os membros familiares e a rede social.

Dessa forma, com base na perspectiva da pessoa doente sobre o seu conceito e composição de família, foram realizadas as entrevistas com os membros familiares, que tiveram como questões norteadoras (APÊNDICE C):

- Como foi para você e sua família receberem a notícia do início do tratamento dialítico de seu familiar?
- Houve mudanças na família após o início do tratamento? Quais? O que mudou?
- Como a família tem enfrentado a doença e o tratamento?
- Qual a sua participação no cuidado?
- Como está sendo para você cuidar desse familiar ou da pessoa doente?
- Quais são as principais facilidades e dificuldades que você e sua família encontram no cuidado com seu familiar?

As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade de cada um dos participantes, sendo o local previamente definido pelos mesmos. Partindo da premissa de que a abordagem de assuntos delicados afeta a forma como os sujeitos respondem às questões, optamos por realizar as entrevistas com os membros familiares em separado (LYNN, 1995). Essa escolha apóia-se na percepção de que, por se tratar de uma situação que envolve dedicação, abdicação e envolvimento afetivo, os participantes poderiam omitir informações que enriqueceriam o estudo, por medo de magoar ou entristecer a pessoa doente.

Uma das famílias participantes mostrou-se interessada em realizar a entrevista com todos os seus membros presentes no mesmo ambiente, sendo respeitada e

acatada a sugestão. Contudo, ficou transparente a superficialidade dos depoimentos das pessoas durante o registro das informações.

Foram realizadas 25 entrevistas, entre outubro de 2006 e fevereiro de 2007, com duração média de 15 minutos, sendo 9 delas realizadas na casa das famílias, 13 no próprio serviço de hemodiálise e 3 na unidade de internação de um dos locais do estudo. Todas as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas em sua íntegra, respeitando as terminologias utilizadas pelos sujeitos do estudo.

É importante informar que, para a realização das entrevistas, a pesquisadora contou com a participação de uma colaboradora, membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidado e Desenvolvimento Humano, previamente treinada e familiarizada com a linguagem usada nessa modalidade de assistência à saúde.

3.6.4 Análise documental

Com a análise documental, objetivou-se a coleta de informações sobre a evolução da doença na pessoa com nefropatia diabética, as complicações, as condutas adotadas no tratamento, as internações, bem como o registro das informações da equipe multidisciplinar. O documento utilizado para essa análise foi o prontuário do paciente, acessado no local que serviu de campo para a coleta de dados.

3.7 Análise dos dados

Para o tratamento e análise dos dados, utilizamos como método a análise de conteúdo sugerido por Bardin (1977), permeada pelos pressupostos da etnografia. A análise de conteúdo é um método por meio do qual se pode desvelar e sistematizar o teor das mensagens, considerando um conjunto de técnicas parciais e complementares. A perspectiva operacional ultrapassa os significados manifestos dos dados, além de corroborar os pressupostos da pesquisa (MINAYO, 1993). Dessa maneira, permite-nos apreender atitudes, opiniões, valores e crenças dos indivíduos a respeito das diversas questões presenciadas no cotidiano. Além disso, é capaz de afastar o risco de uma compreensão espontânea, intuitiva e livre, reduzindo a ameaça de gerar um material de conteúdo superficial, sobretudo, uma análise linear descritiva, ou ainda, fazer interpretações incoerentes originadas de deduções, expondo, assim, a tendência pessoal da pesquisadora.

Em nosso estudo, entre as várias técnicas de análise de conteúdo propostas por Bardin (1977), optamos pela modalidade temática, justificada pelo fato de ser um instrumento de análise rápido e eficaz, aplicável em discursos diretos e simples, facilitando o amplo campo das interpretações.

A investigação dos temas possibilita um recorte do conjunto das entrevistas, extraindo categorias projetadas sobre os conteúdos. A construção de uma análise temática compreende desvendar as unidades de significação que integram uma comunicação, cuja frequência tenha significados e representatividade na vida laboral dos sujeitos (MINAYO, 1993; RODRIGUES; LEOPARDI, 1999).

No sentido de melhor dispor e explorar os resultados, extraídos das entrevistas, utilizamos uma seqüência de três fases cronológicas propostas por Bardin (1977), direcionando a construção de nossos núcleos temáticos:

a) Pré-análise: consistiu basicamente na retomada do objetivo inicial da pesquisa, reformulando-o diante da organização do material coletado (entrevistas, observação de campo e prontuário médico). Em seguida, foram elaborados indicadores para a interpretação final.

Inicialmente, procedemos à transcrição das entrevistas registradas em gravador digital e realizadas individualmente. Logo após, demos seqüência à leitura flutuante de todo o material para o conhecimento dos textos e atentando-se para o seu conteúdo. A apreensão de uma visão comum e das impressões, bem como a orientação por meio de leituras exaustivas, buscou uma familiaridade com os dados, até atingir a impregnação desse conteúdo.

Após a leitura, estabeleceu-se o universo de documentos de análise, denominado de "constituição do *corpus*", contemplando as normas de validade: exaustividade (aspectos levantados no roteiro), representatividade (universo pretendido), homogeneidade (critérios precisos na escolha dos temas) e pertinência (adequação do material analisado ao objetivo do estudo).

b) Exploração do material: baseou-se na transformação dos dados brutos em núcleos temáticos pelo processo de codificação.

Essa fase foi alicerçada por meio de recorte do texto em unidades de registro (palavras, frases, temas), enumeração (contagem freqüencial simples), classificação e agregação das unidades de significação conforme semelhanças e diferenças (escolha das categorias), permitindo delinear as unidades temáticas.

É importante ressaltar que as idéias centrais das entrevistas - as unidades de registro - foram identificadas por cores distintas e, logo após, agrupados os fragmentos dos discursos imbuídos de similaridade temática.

c) Tratamento e interpretação dos resultados obtidos: mediante os resultados obtidos nas fases anteriores, utilizamos inferências e interpretações dos dados, articuladas com as fundamentações teóricas e os pressupostos que nortearam esta pesquisa. Buscamos também abstrair a essência do que foi dito pelos participantes, numa análise apurada e consistente, apreendendo o conteúdo latente não expresso literalmente e revelado à medida que passou a ser freqüente em seus discursos.

Ao relermos as unidades temáticas com rigor, procuramos identificar pontos divergentes e convergentes entre os integrantes de uma mesma família e, posteriormente, entre as demais famílias, buscando contextualizar o referencial teórico e prático.

Para melhor disposição dos dados, as entrevistas transcritas e as notas de campo foram digitadas em um impresso próprio, e posteriormente, impressas em folha A4, e dispostas em um caderno de campo (APÊNDICE B).

Da reflexão e discussão exaustiva do material obtido, surgiram três unidades temáticas que possibilitaram construir um conhecimento almejado neste estudo, sem a pretensão de esgotá-lo, mas, sim, torná-lo apto para essa e outras discussões acerca do enfrentamento familiar diante da condição crônica de saúde de um dos seus membros:

- a) A construção do conceito de família sob a ótica da pessoa com nefropatia diabética;
- b) A nefropatia diabética e o tratamento dialítico na vida da família;
- c) O "conviver" e o "cuidar" da pessoa com nefropatia diabética.

***A*AMPLIANDO O OLHAR:**

AS CONCEPÇÕES, OS DESAFIOS E AS REAÇÕES DAS FAMÍLIAS DIANTE DA NEFROPATIA DIABÉTICA



"Família" - L. Gonzaga

4.1 Apreendendo as histórias vivas das famílias e as repercussões da nefropatia diabética

*Na família nada se perde,
nada se cria, tudo se transforma.
Osório*

Neste capítulo serão apresentadas as histórias das sete famílias que participaram do estudo. A opção em apresentá-las em um capítulo à parte fez-se necessária devido à quantidade de informações a respeito da unidade e dinâmica de cada uma das famílias. Descrevemos a história de cada uma delas e utilizamos o genograma e o ecomapa para uma melhor compreensão da estrutura interna e das relações com a família extensa e a rede social que caracteriza cada uma das famílias. Das observações realizadas, foram possíveis analisar o funcionamento da família e sua dinâmica. Todos os participantes estão demonstrados esquematicamente no QUADRO 1:

QUADRO 1

Distribuição dos colaboradores segundo grau de parentesco do portador de nefropatia diabética

Portador de Nefropatia Diabética	Grau de parentesco			
	Cônjuge	Filho	Irmão	Sobrinho
João	---	---	Maria Conceição	Júnia
Anália	Nonô	Angélica	---	---
Lene	Toninho	Lili Lulu	---	---
Guilherme	Eliane	Trícia	---	---
Helena	---	Beto Adriana Joana	---	---
Gustavo	Marília	Gabriel Vitória	---	---
Marcos	Edna	Diana	---	---

Dessa forma, apresentamos a seguir um pouco do que foi apreendido da vida de cada uma das famílias, com base em suas narrativas, nas observações de campo e na análise documental.

Anália e sua família

Anália é uma senhora calma, com voz suave e muito comunicativa. Nosso primeiro contato foi fácil e ocorreu na própria unidade de terapia renal substitutiva, enquanto a mesma era submetida ao processo dialítico. Com sua família manteve um relacionamento mais próximo, sendo por eles chamada de “amiga da família”.

Anália é natural de Urucuia (norte de Minas Gerais), tem 71 anos, de raça branca, alfabetizada, ex-cabeleireira, casada há 44 anos e mãe de uma filha. É diabética (DM tipo 2) e hipertensa há aproximadamente 40 anos. Foi diagnosticada com insuficiência renal crônica há aproximadamente três anos, submetendo-se ao tratamento conservador até maio de 2006, quando iniciou a hemodiálise, três vezes por semana, durante quatro horas (FIGURA 1).

Depois do diagnóstico, Anália abandonou o salão de beleza e o supletivo, no qual freqüentava as aulas referentes à 2ª série do Ensino Fundamental, devido às condições físicas e ao horário da hemodiálise. Relatou que quando soube da necessidade de submeter-se ao tratamento dialítico, não contou para o marido e a filha para “não ficarem amolados”. Atualmente, Anália encara o tratamento com naturalidade, comparando-o a um grupo de convivência que freqüenta para conversar, “falar de coisas gostosas” (comida), distrair-se, enquanto passa as horas da sessão de hemodiálise.

Ultimamente seu estado de saúde é bom, conseguindo realizar atividades domésticas mais simples e freqüentar as aulas do supletivo. Gosta de cantar no coral da igreja, de conversar, de contar histórias de sua infância. Passa a maior parte do tempo em casa, saindo apenas para ir às sessões de hemodiálise, ao supletivo e à igreja.

Foi criada pela avó materna, após o falecimento do pai (etilista), quando todos os seus cinco irmãos foram “distribuídos” entre famílias diferentes. No momento, mantém contato com uma irmã que reside em Goiânia e diz saber que tem um irmão que mora em Brasília, porém mesmo manifestando um forte desejo em conhecê-lo, nunca teve contato com o mesmo.

A família de Anália reside em casa própria em um bairro localizado na região nordeste da cidade há vários anos. A casa é de alvenaria, pouco iluminada, abafada, possui luz elétrica, água encanada, esgoto e recolhimento de lixo.

Na casa moram Anália, seu esposo Nonô, sua filha Angélica e sua neta Carol. Mantém pouca relação com os vizinhos. Possuem um carro e o lazer da família restringe-se a assistir filmes em casa.

O marido de Anália, Sr. Nonô, tem 69 anos, é aposentado da polícia civil e ex-etilista há aproximadamente 26 anos. Segundo o relato de Anália, o esposo tem uma tendência controladora sobre a “vida” da filha do casal. Ele acompanha a esposa em quase todas as sessões de hemodiálise, assumindo, junto com a filha, o cuidado doméstico.

A filha Angélica tem 43 anos, é auxiliar de enfermagem não-atuante, está cursando pré-vestibular e trabalhando na confecção de peças íntimas para venda. Sua relação com os pais é conflituosa, uma vez que, eles consideram-na pouco

persistente. Possui poucos amigos, é separada do marido há um ano e tem uma filha de 10 anos, Carol. A mesma é portadora de deficiência física e mental decorrente de uma hidrocefalia congênita, freqüentando diariamente a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Angélica demonstrou desejo em fazer novas amizades, pois se sente sozinha. Carrega o estigma de ser lenta em realizar as atividades de casa e faz sessões de terapia com a psicóloga da instituição de terapia renal substitutiva, considerando a única oportunidade para expressar seus sentimentos abertamente. Abandonou a loja de peças íntimas para ajudar a cuidar melhor da mãe e da filha.

São evangélicos, comparecendo aos cultos todos os sábados, e têm a religião como estratégia de enfrentamento e de luta na continuidade do tratamento. Possuem muitos amigos entre os devotos da igreja, referindo-se a eles como "irmãos da igreja". O único apoio da família ampliada que foi relatado foi a ajuda da irmã de Nonô que, algumas vezes, acompanha Anália até a hemodiálise. Contudo, Nonô e a irmã não possuem bom relacionamento.

Durante as visitas domiciliares, percebemos que existem conflitos entre os membros da família, contudo, a mesma tenta demonstrar uma convivência harmoniosa.

O ecomapa da família de Anália foi delineado considerando-se os vínculos intrafamiliares e as relações estabelecidas com a rede de apoio (FIGURA 2).

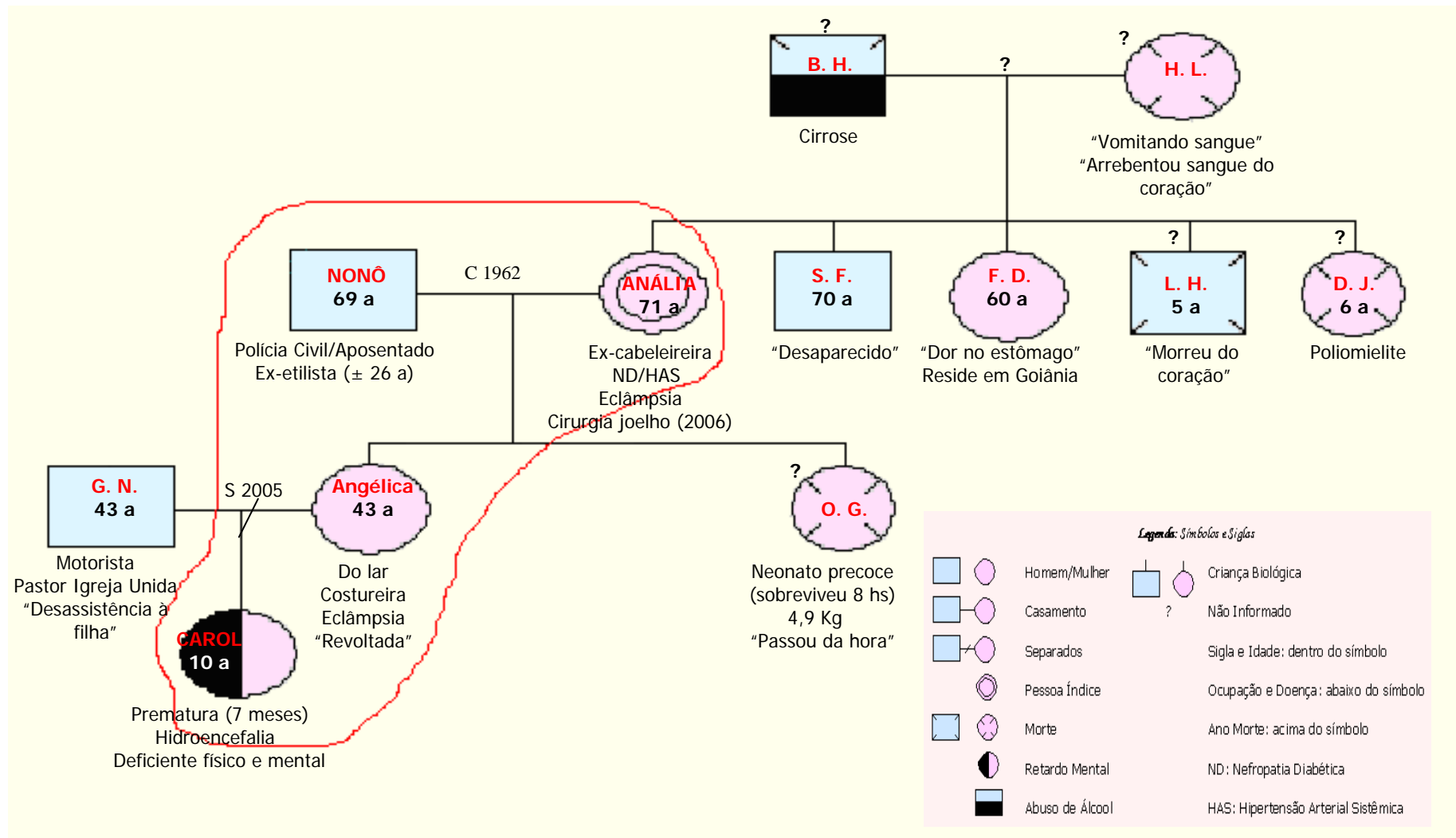


FIGURA 1 - Representação gráfica do genograma da família de Anália

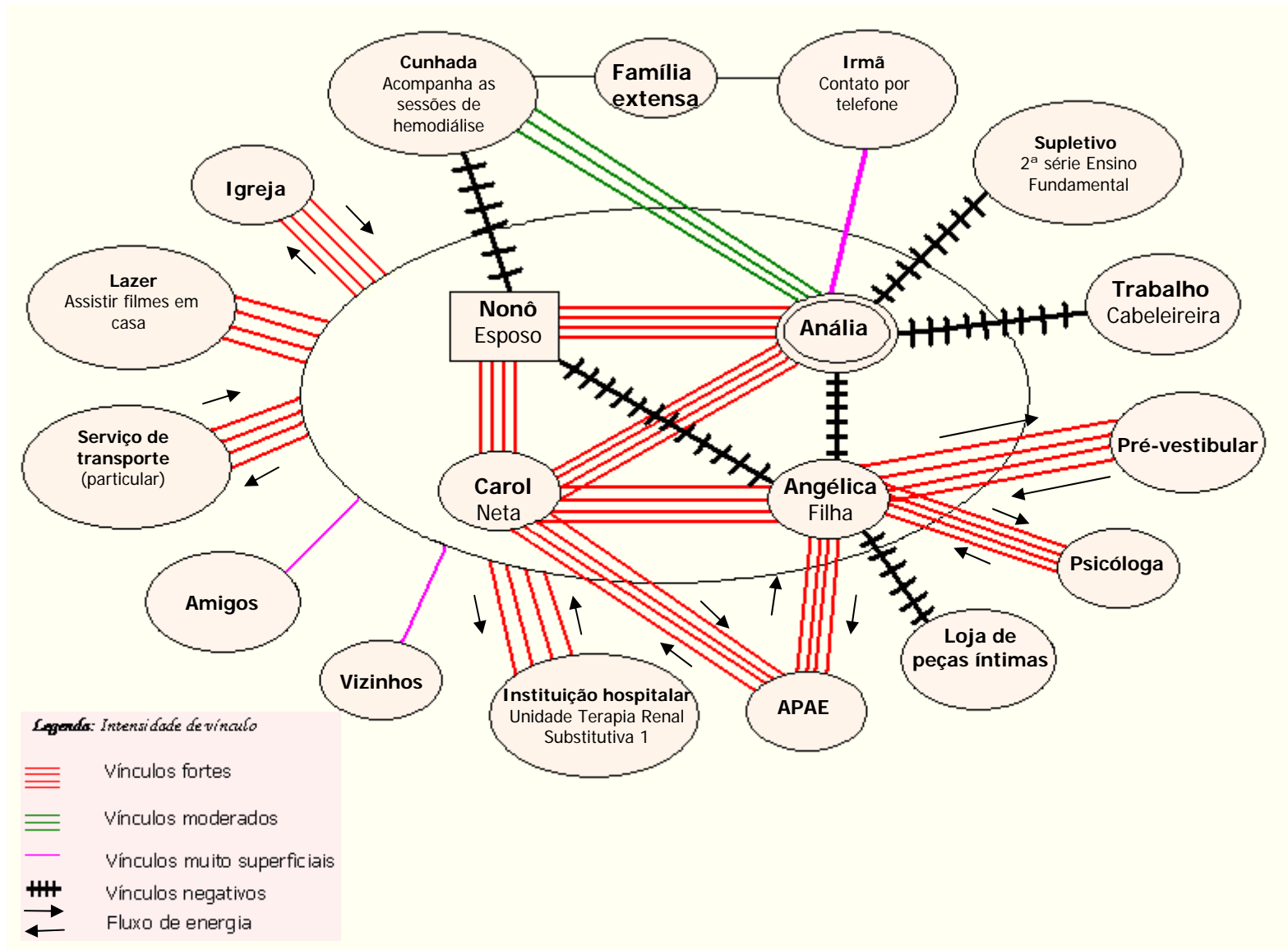


FIGURA 2 - Representação gráfica do ecomapa da família de Anália

Guilherme e sua família

Guilherme é um senhor pacato, pouco comunicativo e com aparência melancólica. Eu o conheci na unidade de terapia renal substitutiva na qual trabalho e as entrevistas foram realizadas dentro da unidade com a esposa e a filha, que o acompanham em todas as sessões de hemodiálise. Não houve visitas domiciliares, uma vez que a família não demonstrou interesse quando abordada.

É natural de Belo Horizonte/Minas Gerais, tem 63 anos, de raça branca, católico, engenheiro civil aposentado, casado há 36 anos e pai de dois filhos. É portador de diabetes mellitus tipo 1 e hipertensão arterial sistêmica há 17 anos. Apresenta déficit visual importante, perna esquerda e pé direito amputado (FIGURA 3).

Há aproximadamente cinco anos apresentou os primeiros sinais de insuficiência renal crônica, sendo admitido no programa de hemodiálise em fevereiro de 2002. Em 2006, sofreu amputação do membro inferior esquerdo e janeiro de 2007, do pé direito, devido à vasculopatia periférica, tornando-o dependente total dos cuidados da família.

Após o início da hemodiálise, continuou exercendo a profissão, porém com diminuição do ritmo de trabalho. Sua esposa e os filhos mobilizaram esforços para ajudá-lo, participando das licitações e das atividades burocráticas decorrentes dos trabalhos assumidos pela empresa de Guilherme. Contudo, com a perda progressiva da visão e após a amputação do membro inferior, abandonou suas atividades. Seu desejo é colocar uma prótese e voltar a caminhar; entretanto, com a amputação do pé, tornou-se mais difícil à concretização do sonho. Atualmente, depende de uma

cadeira de rodas para deslocar-se. Não aceita ser dependente da família, uma vez que era uma pessoa ativa e produtiva, e não gosta de pedir ajuda às pessoas com medo de incomodar. Gosta de ouvir esportes pelo rádio que sempre o acompanha às sessões de hemodiálise.

A família de Guilherme reside em apartamento próprio na zona sul da cidade. Na casa moram Guilherme, sua esposa Eliane e sua filha Trícia. Possuem boa relação com a família extensa, mantendo um contato mais próximo com os irmãos de Guilherme, que se fazem presentes, principalmente a irmã mais velha. Por sua vez, apesar da demanda exigida no cuidado de Guilherme, a família conta com o apoio da vizinhança. O lazer da família, principalmente as viagens, foi interrompido com o início do regime dialítico e da amputação da perna. Assim, a família passa a maior parte do tempo em casa, saindo apenas para ir às sessões de hemodiálise e à igreja.

Eliane tem 58 anos, é professora aposentada e atualmente dedica seu tempo aos cuidados do marido. É ela quem dirige o carro da família que transporta Guilherme para as sessões de hemodiálise. Demonstra ser uma pessoa muito reservada e de poucas palavras. É muito emotiva, lágrimas escorriam dos olhos à medida que falava da doença do marido, porém queria transparecer ser uma pessoa forte. Após a gravação, falou que é muito difícil falar sobre a doença do esposo sem se emocionar. Percebemos pelo tom de voz e expressão facial que, apesar de falar que superou a doença e o tratamento, ainda persiste um sofrimento e um pesar devido à vivência de todas as mudanças decorrentes da doença do marido.

A filha Trícia tem 32 anos, é solteira e trabalha como assistente do Instituto de Ensino Kumon. Há cinco anos iniciou com sintomas depressivos, que se agravou com o início do diagnóstico de falência renal do pai. O filho Fernando tem 34 anos,

trabalha como analista de sistema de informação, é casado e sua esposa está grávida. Sua participação no cuidado de Guilherme é pequena, comparecendo poucas vezes à unidade de terapia para acompanhar ou buscar o pai.

Durante as entrevistas, percebemos que a família não aceitou a doença de Guilherme e sentem muito pesar pela amputação de parte dos membros inferiores. Pelas observações de campo, ficou claro que Eliane e a filha Trícia apóiam-se mutuamente, porém sentem-se cansadas e sobrecarregadas com a rotina que o tratamento exige. Elas têm medo de se queixarem e, com isso, magoar Guilherme.

O ecomapa da família de Guilherme foi construído com base nos vínculos intrafamiliares e nas relações de afinidade com o ambiente externo (FIGURA 4).

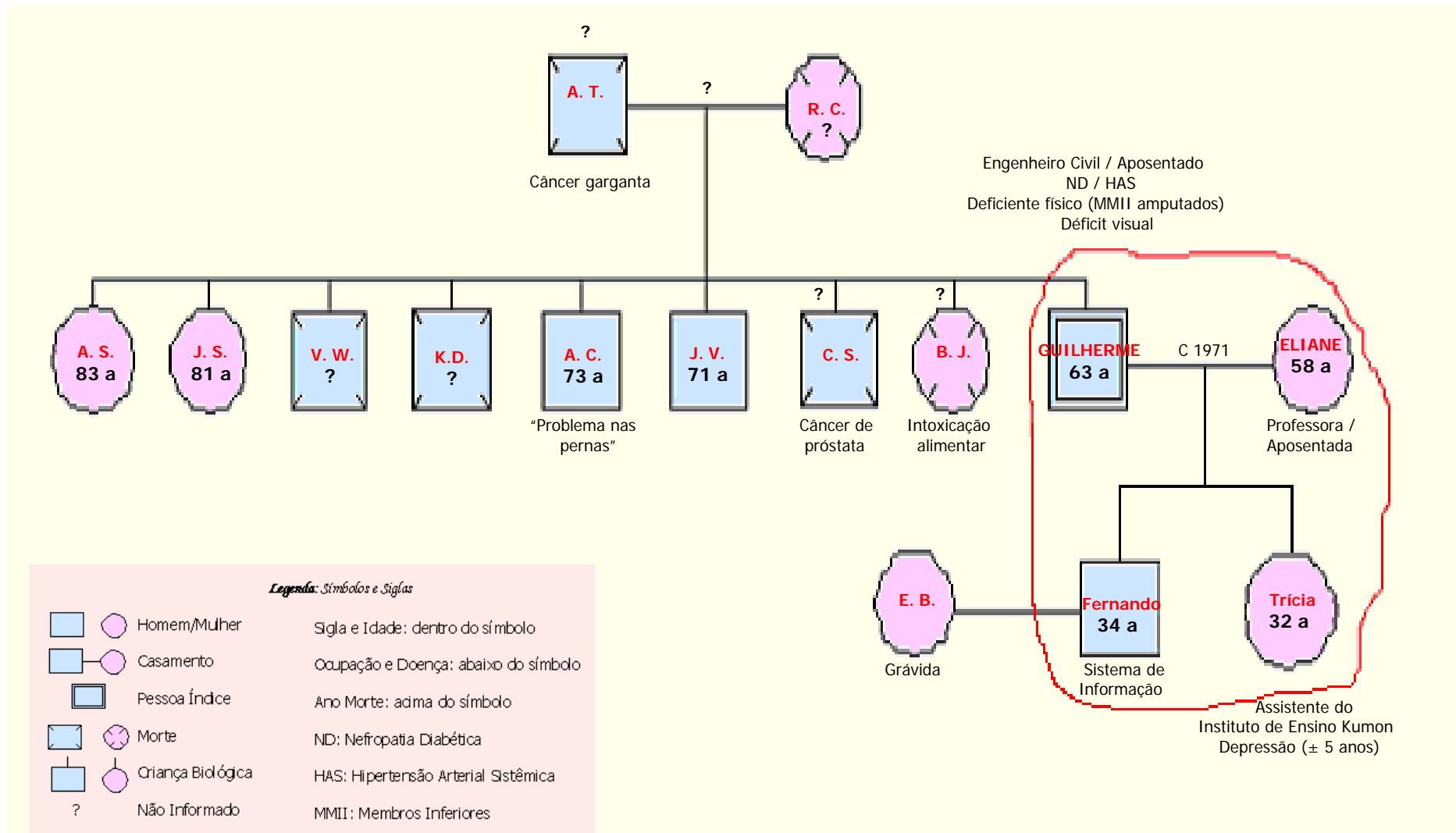


FIGURA 3 - Representação gráfica do genograma da família de Guilherme

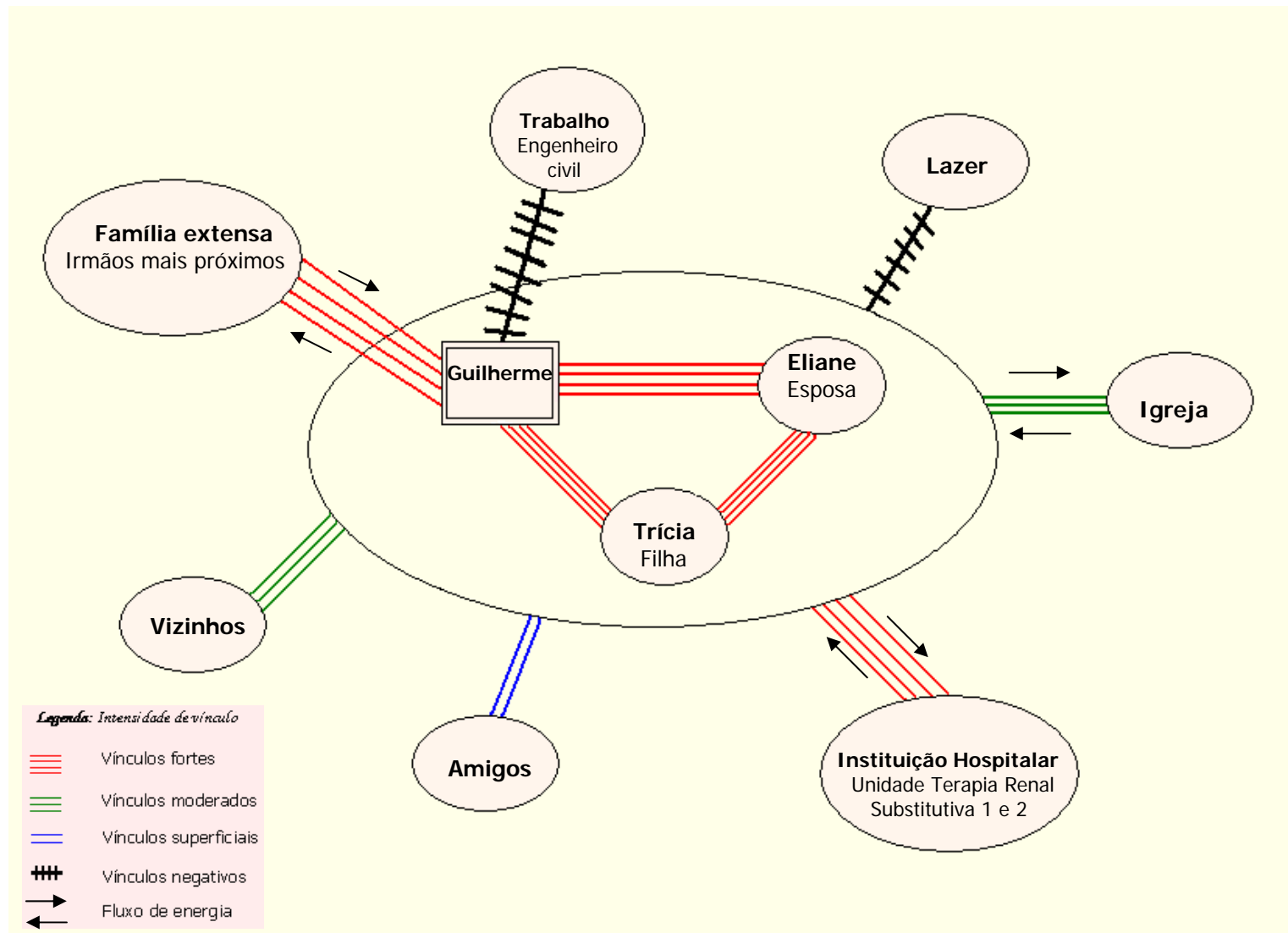


FIGURA 4 - Representação gráfica do ecomapa da família de Guilherme

Helena e sua família

Helena é uma senhora calma, tranqüila e pouco comunicativa. Está sempre acompanhada das filhas Joana e Adriana, que respondem por ela a quase todas as perguntas direcionadas para a mãe. Nosso primeiro contato foi fácil, uma vez que a mesma fazia hemodiálise na unidade na qual eu era uma das enfermeiras. As entrevistas foram realizadas na própria unidade, uma vez que a família estava em processo de mudança de método dialítico e compareciam ao centro todos os dias.

É natural de Pedro Leopoldo/Minas Gerais, tem 68 anos, de raça branca, do lar, Ensino Fundamental incompleto, católica, casada há 56 anos e mãe de oito filhos, nascidos de parto normal. É portadora de diabetes *mellitus* tipo 2 há aproximadamente 20 anos e hipertensão arterial sistêmica há 12 anos. Apresenta déficit visual, com perda total da visão esquerda e parcial da direita, porém, mantém moderado grau de independência (FIGURA 5).

Em 2006, apresentou falência renal, permanecendo por alguns meses em tratamento conservador. Contudo, devido a uma descompensação do quadro clínico em dezembro do mesmo ano, mesmo tendo optado em realizar a diálise peritoneal, teve que iniciar a hemodiálise, sendo implantado um cateter de duplo lúmen para o tratamento. Após a estabilização do quadro clínico, os familiares e Helena, juntamente com os médicos, participaram da decisão do regime dialítico mais adequado, optando-se mais uma vez pela CAPD. A partir dessa decisão, a enfermeira responsável pelo serviço iniciou o treinamento com os familiares para as trocas domiciliares e, em janeiro de 2007, foi transferida de modalidade terapêutica.

A família reside em casa própria em um bairro de sua cidade natal. Na casa moram Helena, seu esposo e suas três filhas solteiras. De todas as filhas solteiras, é Adriana quem assume grande parte dos cuidados com a mãe. Conta com o apoio constante da irmã Joana, que fica responsável pela administração dos medicamentos e marcação de consultas. As filhas Rosa e Malu, que também são solteiras e moram com a mãe, têm pouca participação no cuidado. De acordo com os entrevistados, a família mantém uma relação superficial com os vizinhos, representada por um contato não muito próximo. A família não possui carro e as atividades de lazer ficaram restritas com a doença da mãe, resumindo-se a reuniões familiares nos fins de semana na casa dos pais. Os passeios no sítio foram interrompidos após o início do tratamento dialítico.

Os filhos casados, Beto e Joana, são extremamente participativos no tratamento da mãe. Beto tem 45 anos, é vendedor de cigarros e comunicador de rádio, seguidor da doutrina espírita, pai de quatro filhos e responsável pelo transporte da mãe nas consultas médicas em Belo Horizonte. Joana tem 43 anos, é casada, espírita, mãe de dois filhos adolescentes. Trabalhava em casa como costureira até o adoecimento da mãe, quando abandonou a atividade para dedicar-se ao cuidado da mãe. Reside perto da casa dos pais e freqüentemente visita-os. É a pessoa que toma todas as decisões em relação ao tratamento, além de revezar com a irmã Adriana as trocas da diálise peritoneal.

Durante as entrevistas e as observações de campo, percebemos que a família de Helena foi preparada para o tratamento, aceitando a doença e não medindo esforços para cuidar da mãe. Os filhos Joana, Adriana e Beto são figuras essenciais

no cuidado e extremamente carinhosos e pacientes. A família vê a doença como algo natural com a qual os mesmos têm que conviver da melhor maneira possível.

O ecomapa da família de Helena foi delineado considerando os vínculos intrafamiliares e das relações de apoio do ambiente externo (FIGURA 6).

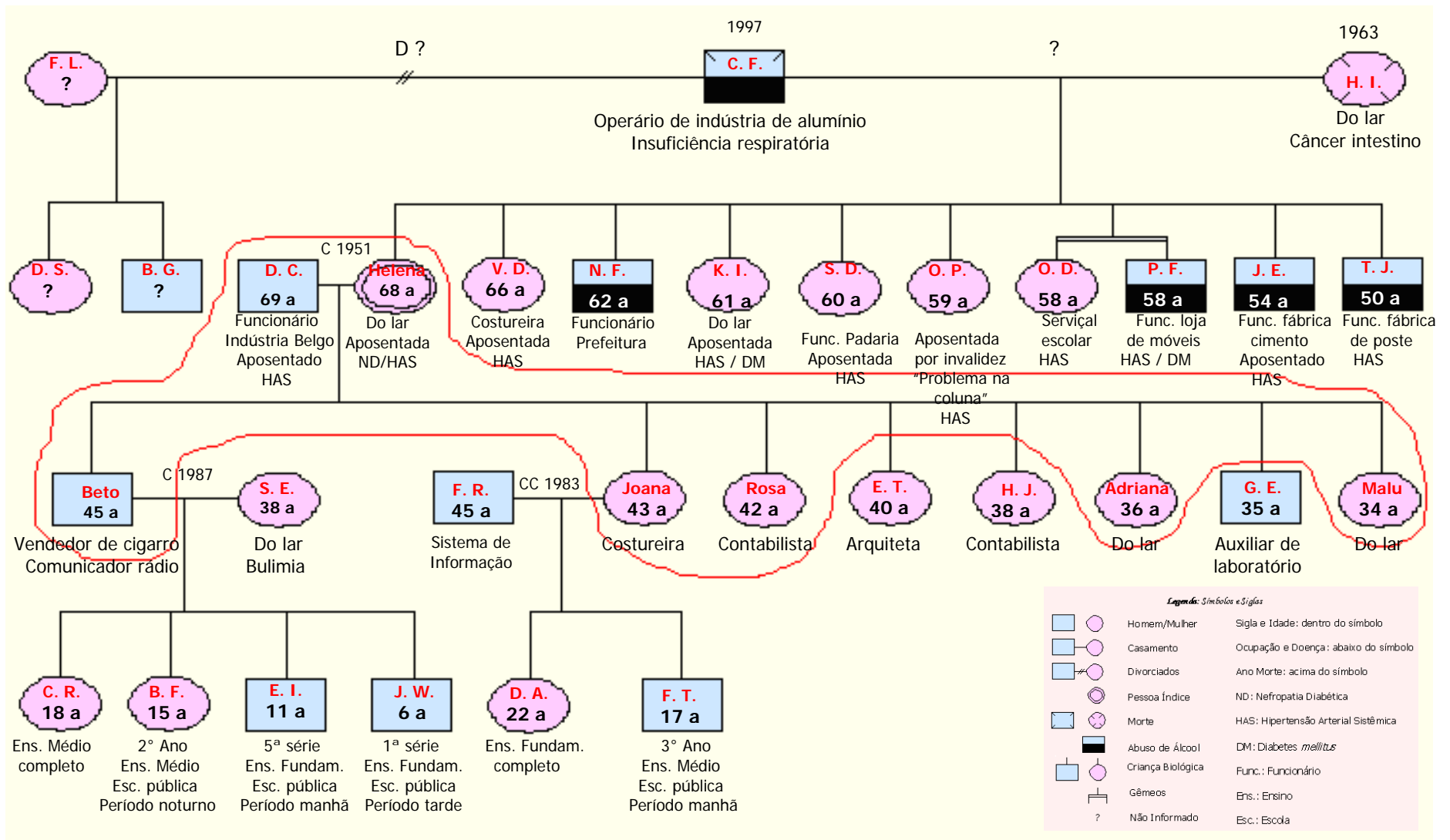


FIGURA 5 - Representação gráfica do genograma de Helena

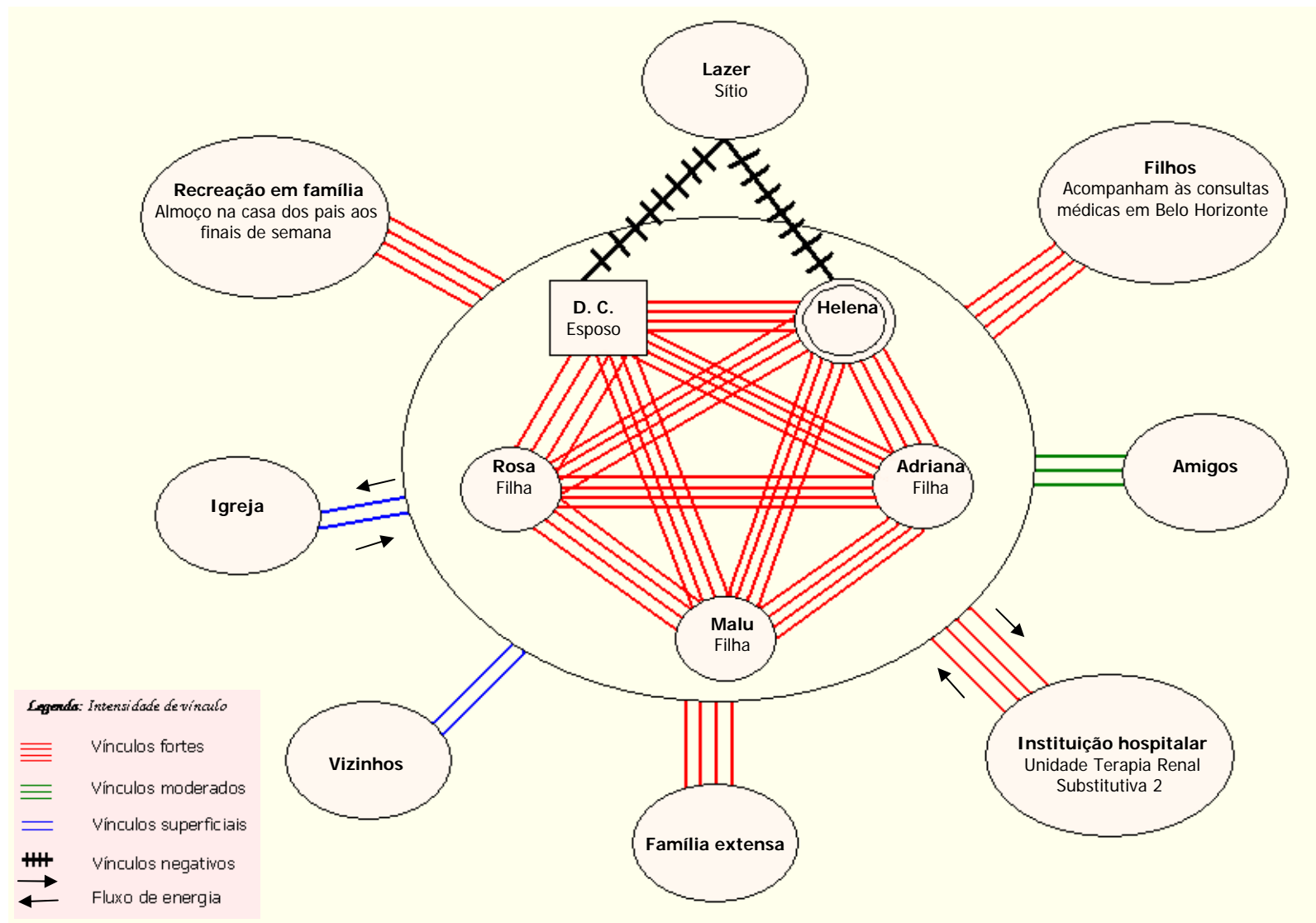


FIGURA 6 - Representação gráfica do ecomapa da família de Helena

João e sua família

João é um senhor calmo e pouco comunicativo. Já no primeiro contato, percebemos a sua deficiência cognitiva e nossa aproximação não foi fácil devido à dificuldade de manter diálogo com ele, que sempre se refere à irmã a todas as perguntas a ele direcionadas. Durante os encontros, percebemos uma dependência total dos familiares, não sendo o mesmo capaz de expressar verbalmente suas vontades e necessidades e tampouco tomar decisões sozinho.

É natural de Diamantina/Minas Gerais, tem 78 anos, de raça negra, solteiro, católico, aposentado, diabético (DM tipo 2) e hipertenso há aproximadamente 15 anos. Foi submetido ao tratamento hemodialítico, pela primeira vez, em agosto de 2003. A irmã Maria informou que João nunca trabalhou e estudou, sendo alfabetizado pela mãe, que era professora (FIGURA 7).

João reside com sua família em uma casa alugada situada num bairro distante a 30 minutos do centro de Belo Horizonte. A casa conta com boa infra-estrutura é arejada e iluminada. Na casa, moram as duas irmãs de João, Maria e Conceição, a sobrinha Júnia com o esposo e as três filhas.

O lazer da família, principalmente as viagens, foi interrompido com o início do regime dialítico; entretanto, participam das rodas de amigos e churrasco entre os vizinhos, estabelecendo um forte vínculo com a vizinhança. Não possuem veículo próprio, sendo que o transporte de João para a unidade de terapia é pago pela família. O plano de saúde da família é o do Instituto de Previdência dos Servidores Públicos de Minas Gerais.

A irmã Maria assumiu o papel de tutora de João, acompanhando-o às sessões de hemodiálise. A família extensa é ausente no cuidado, apenas um sobrinho auxilia a família acompanhando João às sessões de hemodiálise sempre que possível. Júnia e Conceição referiram com mágoa à omissão do único irmão vivo de João, que apesar de possuir estabilidade financeira, não auxilia a família.

A irmã Conceição foi a única entrevistada que comentou sobre a questão do transplante; contudo, descartou a possibilidade justificada pela idade avançada do irmão e pela dificuldade de captação de dois órgãos compatíveis (transplante duplo de pâncreas e rins).

Durante a visita domiciliar, fomos bem recebidas pela família, que participou das entrevistas com satisfação. Durante as observações, percebemos um forte vínculo de João com sua família, cujos membros se apóiam mutuamente.

O ecomapa da família de João diz respeito às redes de apoio, bem como os vínculos intrafamiliares e as relações de afinidade com a comunidade (FIGURA 8).

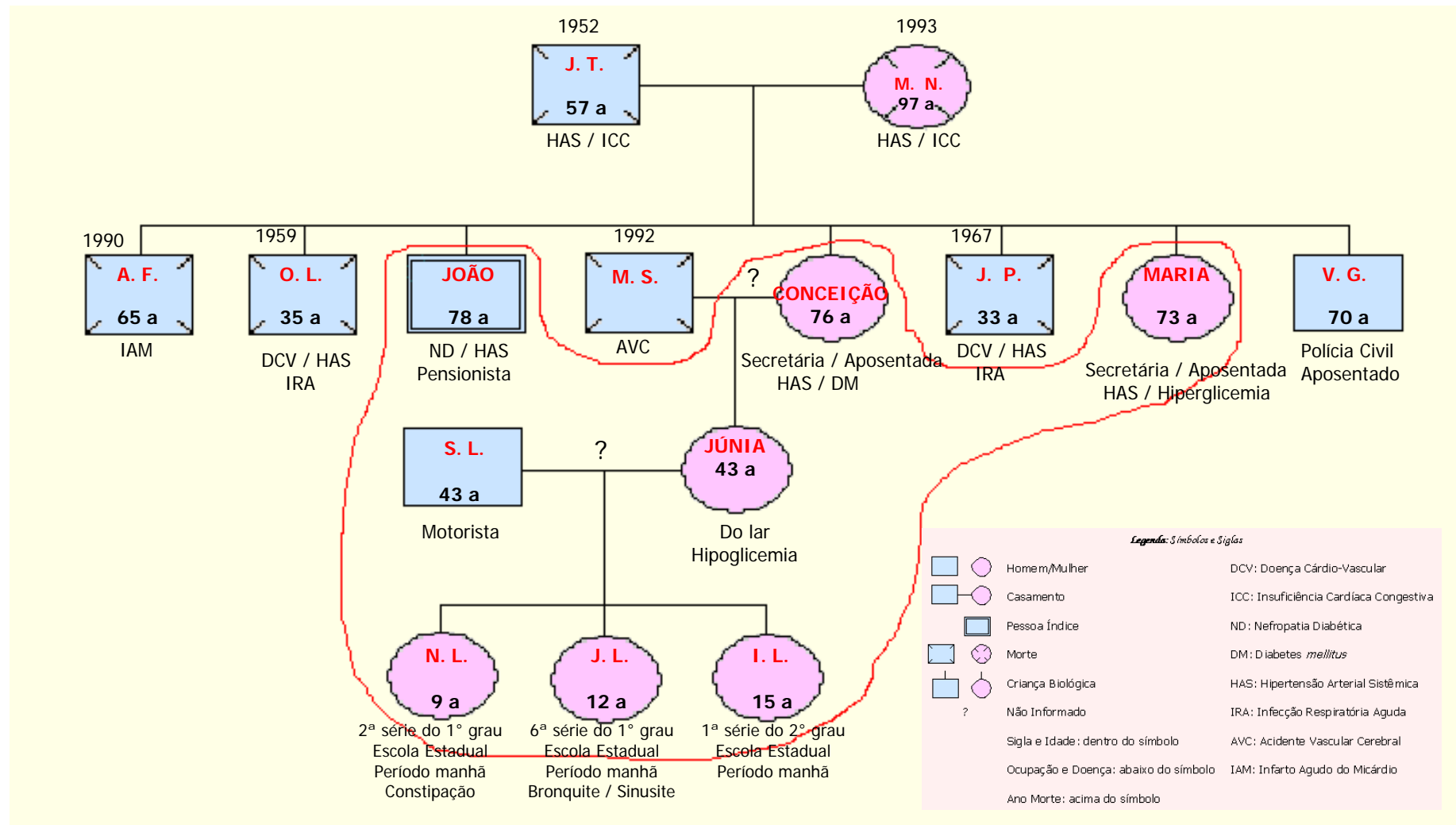


FIGURA 7 - Representação gráfica do genograma da família de João

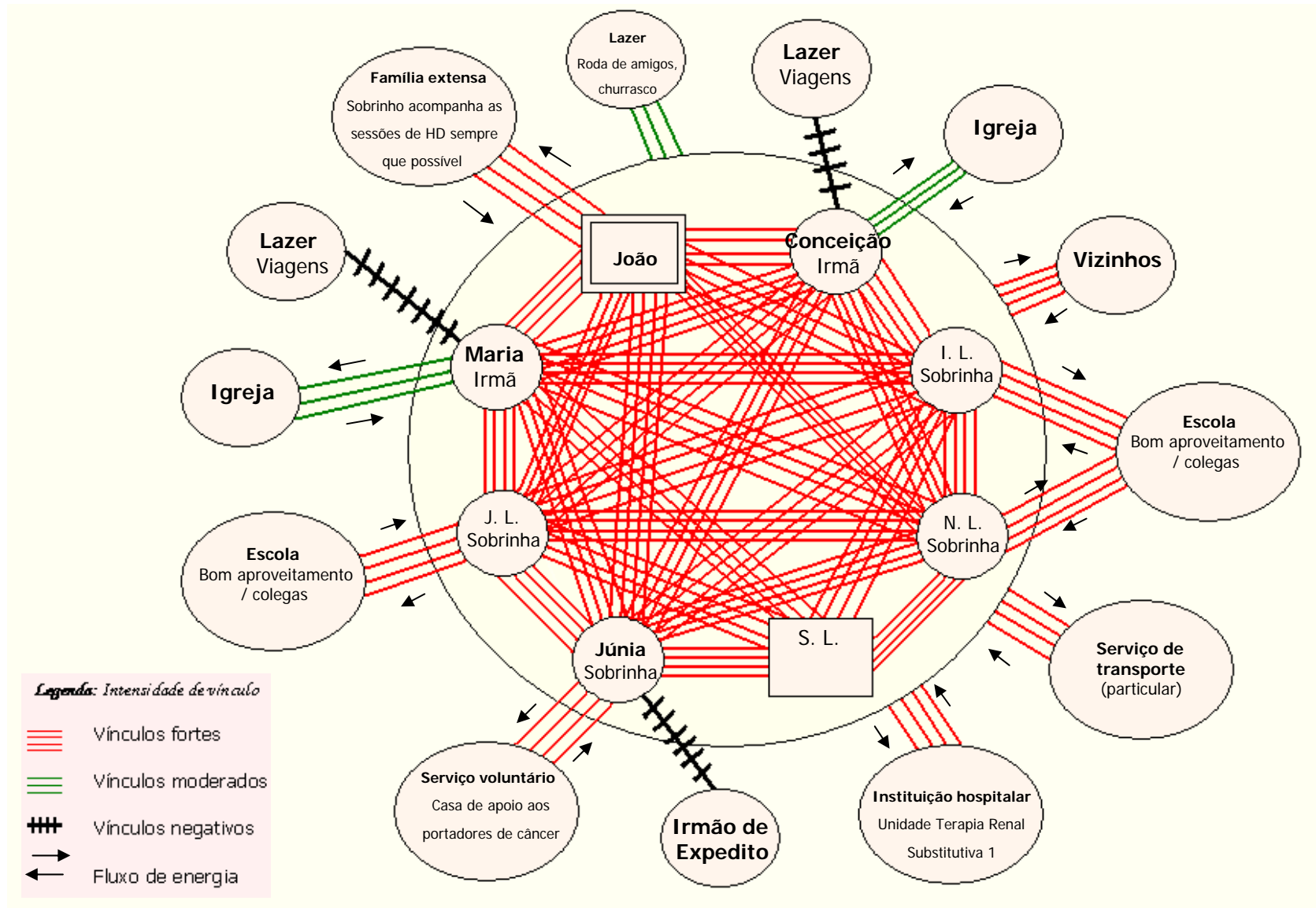


FIGURA 8 - Representação gráfica do ecomapa da família de João

Marcos e sua família

Marcos é um senhor calmo, comunicativo e muito educado. Nosso primeiro contato foi na própria unidade de terapia renal substitutiva, na qual trabalho, quando ele estava iniciando a hemodiálise após uma cirurgia de revascularização do miocárdio. Nossa aproximação foi fácil uma vez que é muito comunicativo e gosta de conversar.

É natural de Passa Vinte/Minas Gerais, tem 62 anos, de raça branca, católico, engenheiro eletricitista, casado há 37 anos e pai de dois filhos. É portador de diabetes *mellitus* tipo 2 e hipertensão arterial sistêmica, diagnosticado em 2002, devido a um grave quadro de descompensação metabólica, que o levou à internação no Centro de Terapia Intensiva (CTI). Nessa época os médicos alertaram a família quanto à possibilidade de Marcos desenvolver um quadro de falência renal, entretanto, não seguiu as orientações médicas recusando-se a procurar um nefrologista. Foi fumante por 12 anos e etilista por 40 anos, tendo parado de beber depois que soube do diagnóstico de diabetes *mellitus* (FIGURA 9).

Em setembro de 2006, após um infarto agudo do miocárdio e uma cirurgia de revascularização, houve progressão da falência renal e Marcos necessitou de hemodiálise de emergência. Após três meses de tratamento hemodialítico, sentindo muita falta do trabalho e da vida ativa que levava, optou por mudar de regime terapêutico escolhendo a diálise peritoneal ambulatorial contínua como método dialítico. Segundo Marcos, a hemodiálise o impedia de exercer sua profissão, o que reduziu consideravelmente a renda familiar. Com o início da CAPD, a família acredita

na possibilidade de Marcos voltar a trabalhar, uma vez que essa modalidade dialítica permite maior liberdade à pessoa em relação aos horários e viagens.

Marcos nos contou que perdeu a mãe aos 10 anos de idade, passando a dividir as tarefas de casa com o pai. Em 1964 seguindo a mesma profissão do pai, iniciou o curso técnico de eletricista no Centro Federal de Educação Tecnológica de Belo Horizonte (CEFET/BH), onde passou a morar na república da própria instituição. Ele nos contou que naquela época ficava estudando até a madrugada na biblioteca, uma vez que não tinha condições financeiras para comprar livros. Depois de muito esforço, conseguiu um estágio remunerado para prosseguir nos estudos, tornando-se independente do pai. Tinha o hábito de freqüentar festas e bares, influenciado pelas amizades a beber e fumar.

Sua família reside em apartamento próprio num bairro nobre, próximo ao centro da cidade. A rua é pouco movimentada, com apartamentos de luxo, infraestrutura e saneamento básico adequados. No apartamento moram Marcos, a esposa Edna e a filha Diana. Marcos passa a maior parte do tempo no apartamento, restringindo suas saídas apenas para ir às consultas médicas e à igreja, em companhia da família. Mantém uma boa relação com a vizinhança. A família extensa, representada pelos sobrinhos que moram em Belo Horizonte, visita a casa de Marcos, dando apoio à família no prosseguimento do tratamento. Possuem veículo próprio e plano de saúde.

A esposa Edna tem 62 anos, é professora não atuante dedicando-se integralmente ao cuidado do esposo e às atividades domésticas. A filha Diana tem 28 anos, é formada em psicologia, porém não atua na área. Seu filho Rogério tem 29

anos, é engenheiro eletricitista, mora em Brasília e mantém contato diário por telefone com a família, estando a par do estado de saúde do pai.

As trocas das bolsas são realizadas no quarto do casal, pela esposa e pela filha, sob um sistema de revezamento. A limpeza e a organização do quarto são impressionantes. Os materiais necessários para as trocas encontram-se dentro de um armário de madeira acondicionados em recipientes de plástico fechado. Há um suporte de soro na parede, almotolias no banheiro e no quarto, balança digital e suporte para papel toalha na suíte.

Durante a visita domiciliar percebemos um forte laço de união entre a família, destacando a comunicação aberta entre seus membros, exemplificada pela fala de Edna: “A entrevista pode ser feita aqui, com todos juntos [...] não temos nada o que esconder um para o outro”. Entretanto, percebemos através da tonalidade da voz de Edna e Diana sentimentos reprimidos.

O ecomapa da família de Marcos foi delineado com base nos vínculos intrafamiliares e das relações de afinidade com a comunidade (FIGURA 10).

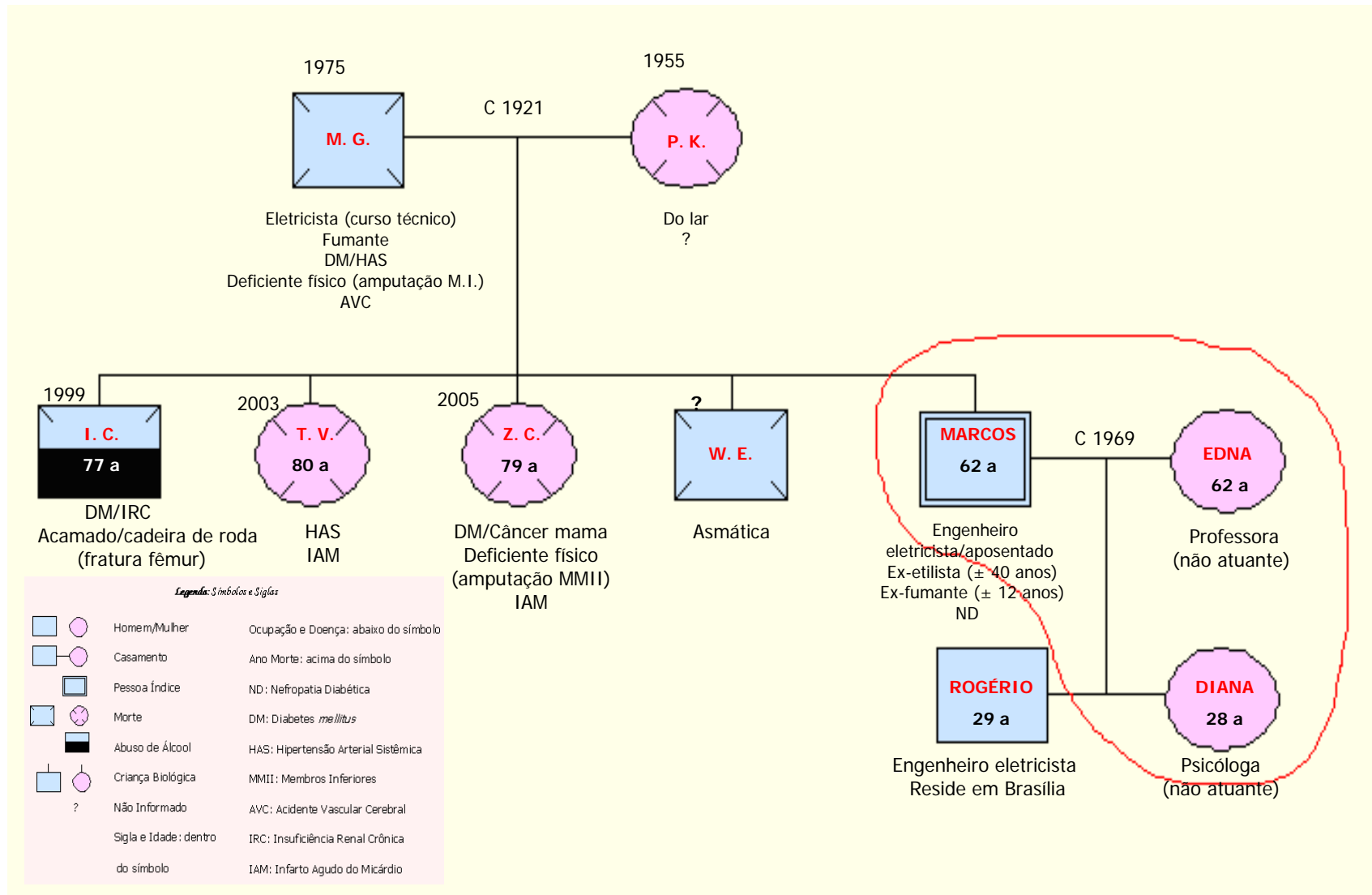


FIGURA 9 - Representação gráfica do genograma da família de Marcos

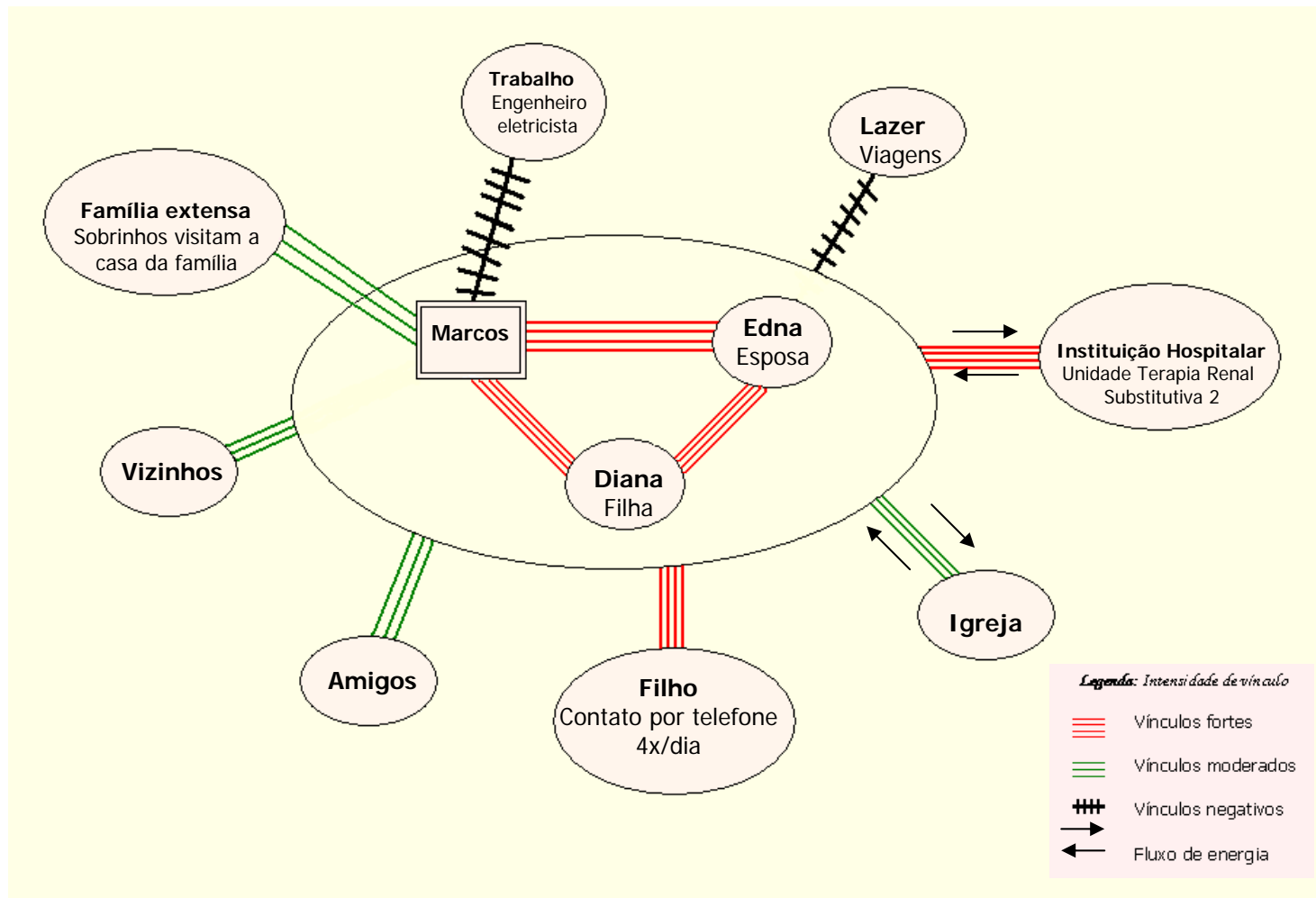


FIGURA 10 - Representação gráfica do ecomapa da família de Marcos

Lene e sua família

Lene é uma senhora calma, muito comunicativa, carinhosa com todos e de uma fé que impressiona. Adora ajudar as pessoas carentes, cantar no coral da igreja, plantar flores e rezar. Nosso primeiro contato foi na unidade de terapia renal e nossa aproximação foi se dando de maneira espontânea.

É natural de Bonfim/Minas Gerais, tem 70 anos, é da raça branca, alfabetizada, do lar, católica, casada há 52 anos e mãe de cinco filhos. É diabética (DM tipo 2) há 10 anos e hipertensa. Já fazia tratamento conservador com um nefrologista, contudo, tanto ela quanto o esposo negavam a doença e tinham esperança de que nunca fosse preciso iniciar o regime dialítico. Antes do diagnóstico de falência funcional renal, Lene dedicava-se a trabalhos sociais e à confecção de cestas de café da manhã. Nos fins de semana, passeava no sítio, em companhia da família (FIGURA 11).

Em fevereiro de 2006, por complicações tardias do diabetes e da hipertensão arterial foi submetida a cirurgia de revascularização do miocárdio com piora da função renal. Em julho do mesmo ano, foi internada em virtude de um processo infeccioso em uma lesão na perna esquerda causado por uma queda no quintal de casa. Essa lesão infectada levou Lene a um quadro de descompensação metabólica e perda total da função renal com transferência para o CTI do referido hospital. Foi necessário hemodiálise de emergência sendo implantado cateter de duplo lúmen para o início da terapia de substituição renal em agosto de 2006. Tanto a família quanto Lene foram extremamente resistentes ao início da hemodiálise, e a terapia foi autorizada pelo neto que se encontrava no hospital em companhia da avó.

Lene e sua família residem em casa própria em um bairro de Belo Horizonte próximo à unidade de terapia renal. Na casa moram Lene, o esposo Toninho e uma empregada doméstica que é considerada membro da família. Essa empregada vive com eles há 15 anos e é causa de preocupação para Lene e Toninho por apresentar episódios de epilepsia. O casal possui muitos amigos e ótima relação com os vizinhos, tem plano de saúde e veículo próprio. Lene relata que a família extensa, constituída pelas cunhadas, sobrinhos e afilhada, possui um forte vínculo com ela e seu marido, estando sempre presentes e dando apoio ao casal (FIGURA 12).

Toninho tem 78 anos, é comerciante aposentado, porém ainda trabalha em uma empresa de sua propriedade. O mesmo assume a maioria dos cuidados da esposa e nos relatou durante uma conversa que sua empresa quase foi à falência por se ausentar demais deixando a mesma sob administração de empregados. Durante todo o período de internação, esteve ao lado de Lene expressando afetividade, em repetidas demonstrações de carinho.

As entrevistas com os integrantes da família foram realizadas no ambiente hospitalar devido ao período de internação de Lene que foi de julho de 2006 a janeiro de 2007. Por ser diabética apresentou vários problemas em relação à confecção do acesso venoso para a hemodiálise, fato este que contribuiu para seu prolongado período de internação. Percebemos nesse período uma mobilização dos filhos no acompanhamento da mãe, entretanto o cuidado principal continuou recaindo sobre o esposo Toninho. A família pareceu receosa quanto à alta hospitalar por medo de que Lene se recusasse a ir às sessões de hemodiálise. Atualmente seu estado de saúde é bom, contudo ela não consegue realizar as tarefas domésticas mais simples, por causa da baixa acuidade visual.

Percebemos que, apesar de todas as complicações da doença e a inicial resistência de Lene ao tratamento dialítico, é uma pessoa descontraída e muito querida pela família, vizinhos e profissionais de saúde. Ao lembrar a alta hospitalar, emocionou-se, lágrimas escorreram dos olhos: “a enfermagem descobriu que amanhã ganharei alta, estão todos muito tristes. Vi o técnico que cuidou de mim chorando no cantinho do posto de enfermagem, porque ele cuidou muito bem de mim, eu o considero como se fosse meu filho”.

Após a alta hospitalar, Toninho continuou assumindo os cuidados da esposa, incluindo medicação e acompanhamento às sessões de hemodiálise. Os filhos visitam os pais nos fins de semana e raramente acompanham a mãe ao centro de terapia renal substitutiva.

O ecomapa da família de Lene foi baseado nas relações estabelecidas durante o período de internação hospitalar, o vínculo intrafamiliar e as relações com o ambiente externo (FIGURA 12).

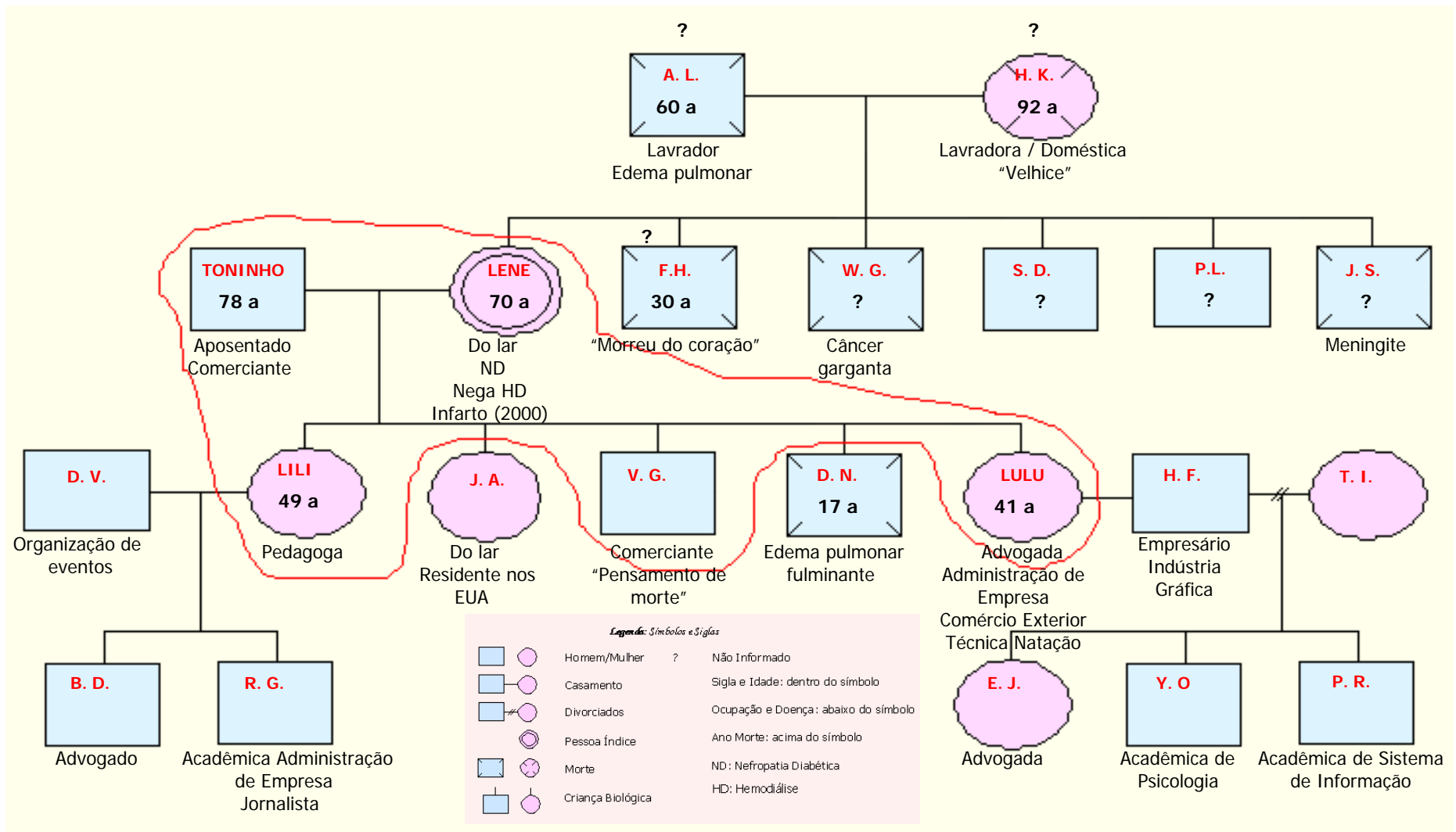


FIGURA 11 - Representação gráfica do genograma de Lene

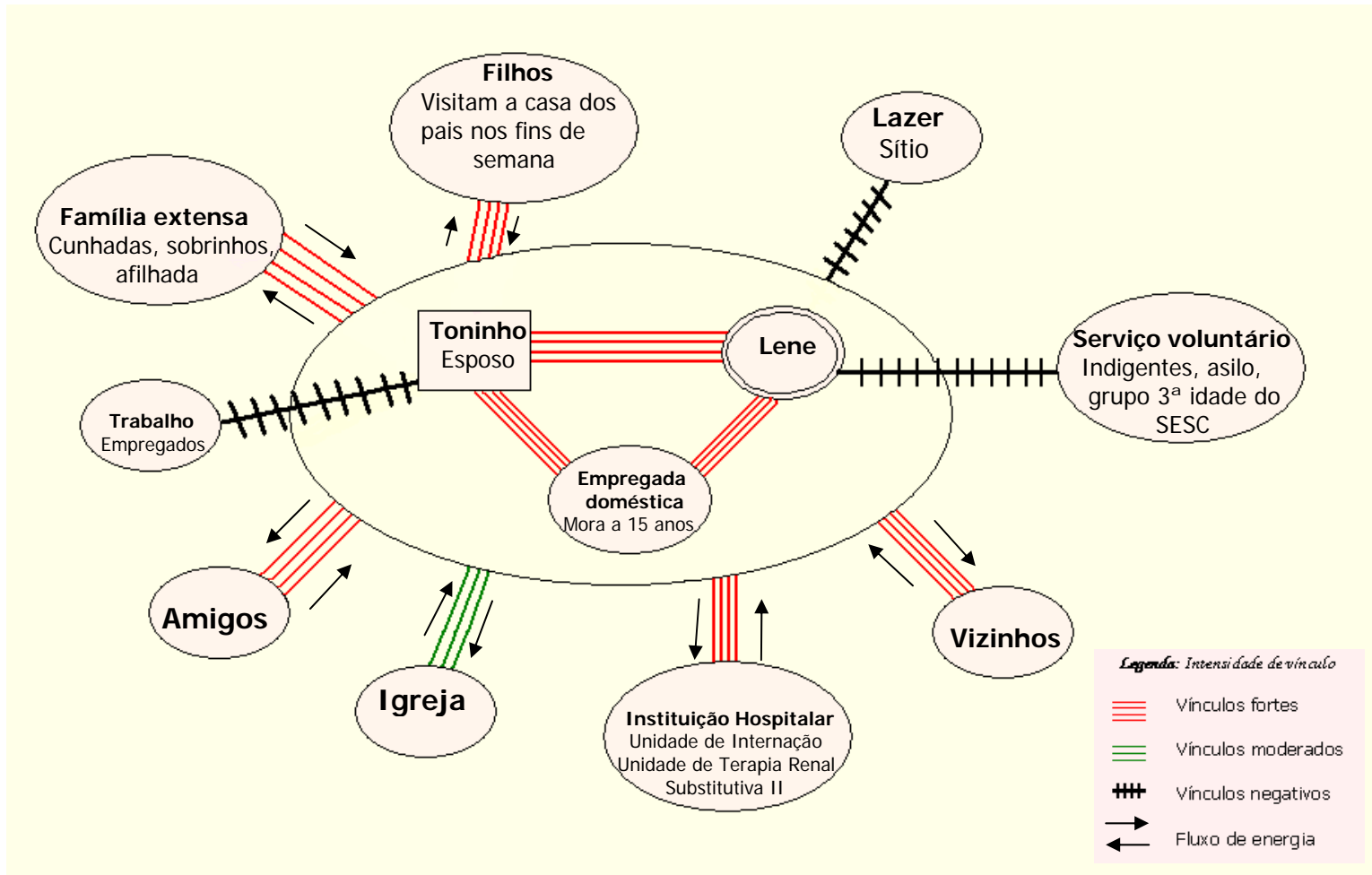


FIGURA 12 - Representação gráfica do ecomapa da família de Lene

Gustavo e sua família

Gustavo é um senhor de boa aparência, comunicativo, boa instrução escolar e educado. Nosso primeiro contato foi na unidade de terapia renal substitutiva, enquanto era submetido ao processo dialítico. Segundo sua esposa, é exigente na alimentação, "sempre pede para variar o cardápio, gosta de coisas diferentes, requintadas".

É natural de Belo Horizonte/Minas Gerais, tem 47 anos, de raça branca, ex-disciplinar escolar, católico, casado há 25 anos e pai de três filhos. É diabético (DM tipo 2) e hipertenso há aproximadamente 20 anos, com vários episódios de internações prévias devido à descompensação do quadro clínico. Apresenta cegueira total há aproximadamente dois anos, devido à retinopatia diabética e glaucoma, o que o torna dependente da família. Segundo relatos da esposa, ficou um ano acamado em decorrência da neuropatia periférica, submetendo-se a sessões de fisioterapia. Atualmente deambula com ajuda, tateando os objetos. Em agosto de 2006, foi diagnosticada falência funcional renal, sendo inscrito no programa hemodialítico, três vezes por semana, durante quatro horas. Inicialmente, se recusava a ir às sessões de hemodiálise, necessitando de acompanhamento psicológico para aceitar a terapia (FIGURA 13).

Antes do diagnóstico de insuficiência renal, Gustavo dedicava-se a trabalhos sociais com crianças, em companhia da esposa Marília. Nos fins de semana, freqüentava roda de amigos em bares, onde cantava e tocava violão. Com o agravamento do quadro clínico, Gustavo abandonou o emprego na escola, e a filha Vitória mudou-se dos EUA para ajudar a mãe a cuidar do pai.

A família de Gustavo reside em apartamento próprio distante 30 minutos do centro da cidade. O apartamento é bem iluminado, arejado com porteiro 24 horas, porém sem elevador. No apartamento, moram Gustavo, sua esposa Marília, a filha Vitória, a neta Izabela e o filho Gabriel. Os entrevistados relataram que a família possui ótima relação com a vizinhança, contando com o apoio dessas pessoas quando necessário. Atualmente, a família possui veículo próprio e plano de saúde do Instituto de Previdência dos Servidores Públicos de Minas Gerais. Os irmãos de Gustavo auxiliam o casal quando necessário, entretanto, durante as observações, não percebemos uma participação freqüente da família extensa no cuidado.

A esposa Marília tem 48 anos, leciona em uma escola para crianças e é responsável pelo acompanhamento do esposo às sessões de hemodiálise e às consultas médicas agendadas.

A filha Vitória tem 24 anos, casada e tem uma filha de 3 anos de idade. Atualmente, seu marido reside na Irlanda a trabalho e sua relação conjugal encontra-se instável. Domina o idioma inglês e trabalha como recepcionista de um grande hotel na cidade. Durante a entrevista, mostrou-se muito cansada com a rotina imposta pela doença do pai, mas abdica de várias atividades para ajudar a mãe no cuidado.

O filho Gabriel tem 18 anos, solteiro, é estudante de jornalismo e atua como estagiário remunerado em uma empresa. Pela sua fala e tom de voz percebe-se que não aceita a condição de dependência do pai, chegando a entrar em desespero e a chorar muito ao vê-lo saindo de casa de ambulância para ser levado ao hospital.

O estado de saúde de Gustavo é instável, o que leva os familiares a viverem sob freqüente tensão. Marília acorda as 4:30 h da manhã para preparar o café,

trocar de roupa em Gustavo e levá-lo à unidade de terapia renal. Após o fim da hemodiálise, tem de colocar comida em sua boca e acompanhá-lo até a ambulância que o leva para casa. Nos dias em que ele sai fraco das sessões de hemodiálise e passa mal, Marília carrega-o nos braços até o apartamento onde moram, inclusive para subir as escadas. A sua dependência total exige muito de todos os membros da família que abandonaram quase totalmente as atividades de lazer para cuidar de Gustavo. Durante as observações, ficou claro que todos se sentem muito sobrecarregados com a dura rotina que possuem, porém a família não tem condições financeiras de pagar um profissional para ajudar nos cuidados de Gustavo.

O ecomapa da família de Gustavo foi delineado com base nos vínculos intrafamiliares e das relações de afinidade com a comunidade e os profissionais de saúde (FIGURA 14).

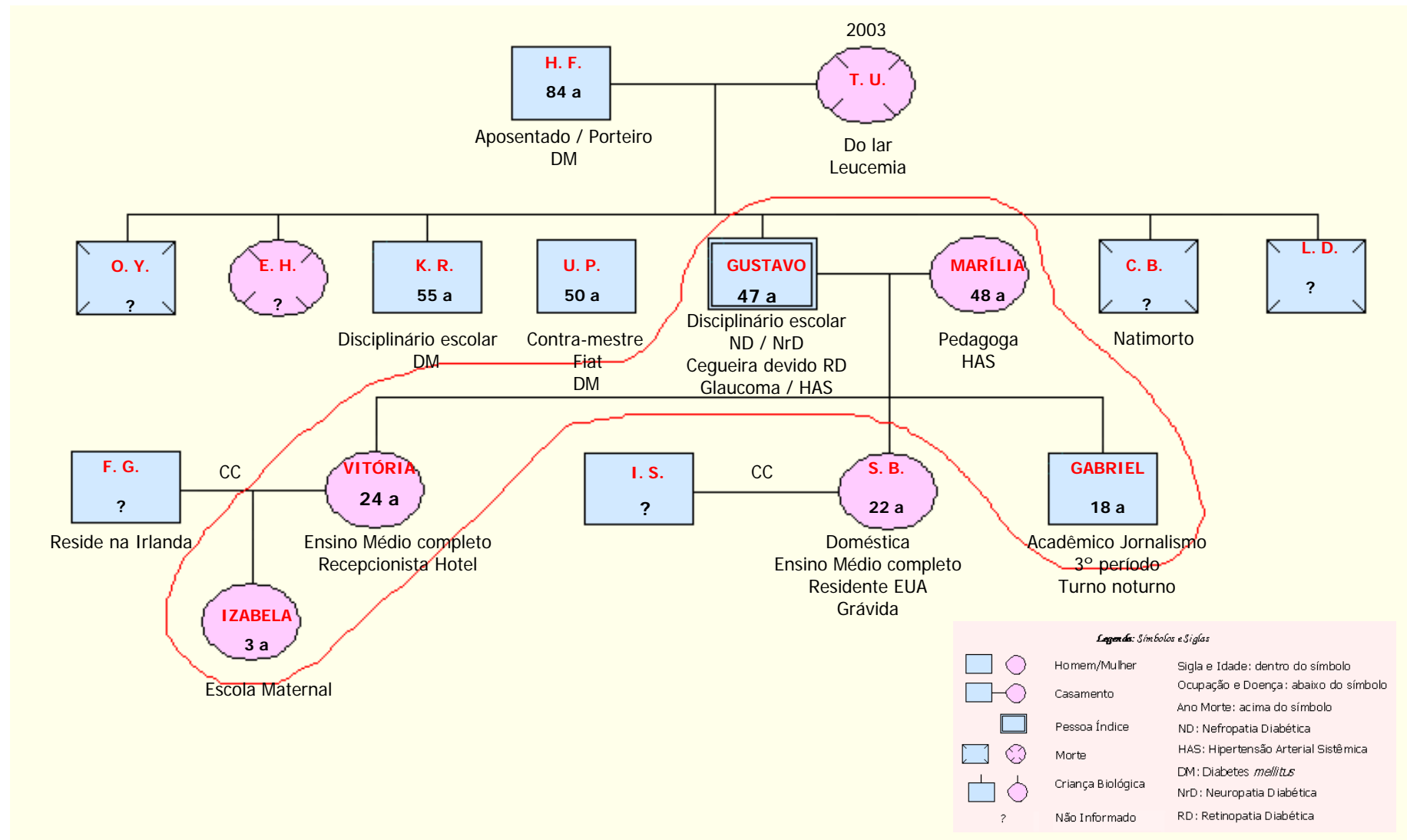


FIGURA 13 - Representação gráfica do genograma de Gustavo

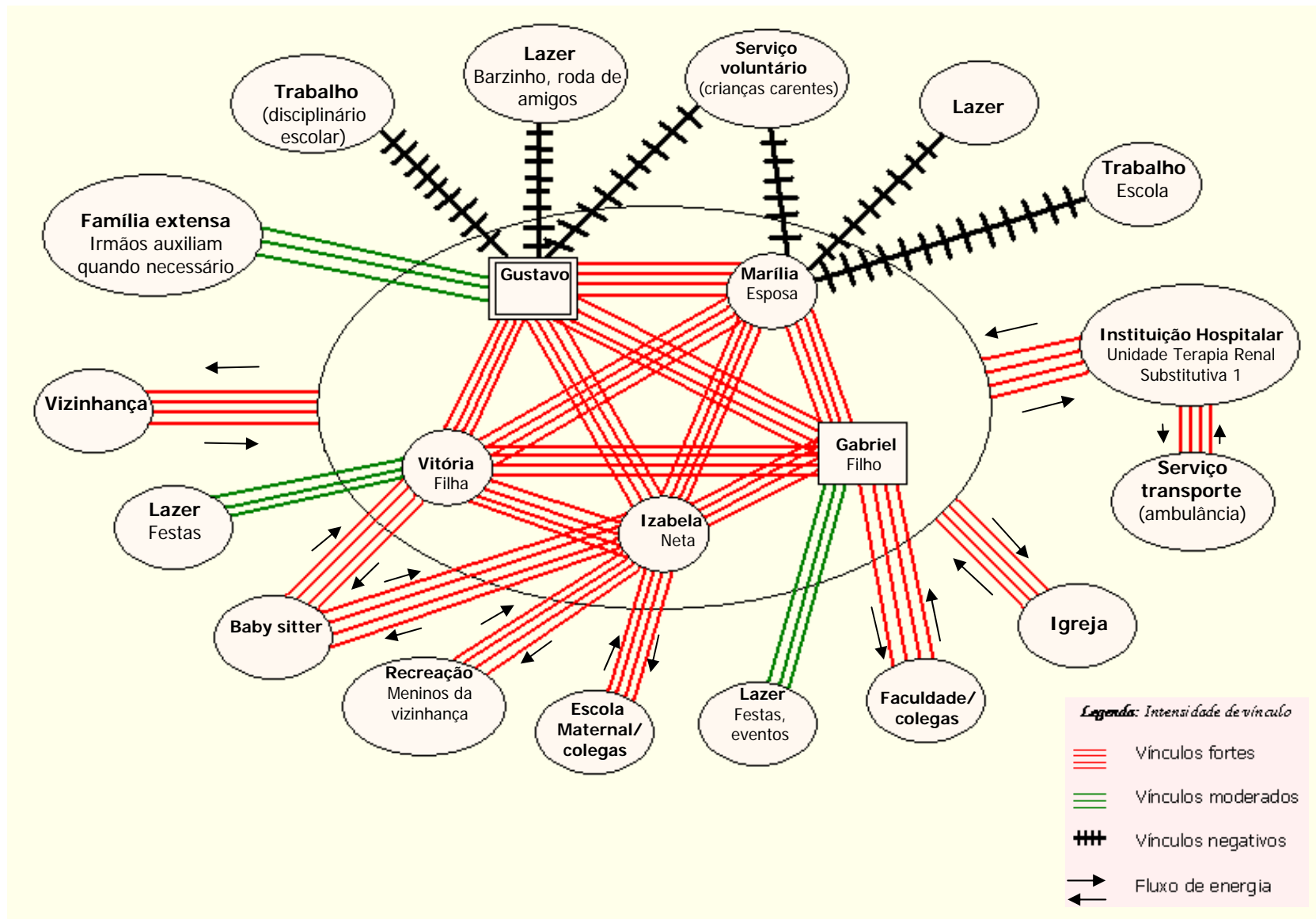


FIGURA 14 - Representação gráfica do ecomapa da família de Gustavo

Após a apresentação das histórias de vida das famílias participantes do estudo, ficou clara a predominância das famílias no estágio tardio da vida caracterizado pela presença das mulheres como principais cuidadoras e o envolvimento dos filhos na divisão de responsabilidades do cuidado. Nessa fase, a geração mais velha convive mais diretamente com a perspectiva de finitude da vida, modificando os relacionamentos e impulsionando as gerações posteriores a avançarem na hierarquia desenvolvimental, reordenando todos os relacionamentos. Entretanto em uma das histórias, encontramos Gustavo e sua família que se encontram na fase de famílias com adolescentes. Essa fase do ciclo de vida da família é caracterizada por elevados encargos em relação à educação e um certo grau de independência dos filhos em relação aos pais (MCGOLDRICK; GERSON, 2001).

4.2 A construção do conceito de família sob a ótica da pessoa com nefropatia diabética

Com base na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na Família e sob a ótica das pessoas com nefropatia diabética, serão apresentadas as diferentes concepções de família na visão de cada um dos entrevistados.

Essa parte do construto constitui uma oportunidade de reflexão acerca dos diferentes pontos de vista sobre o conceito de família emergido na situação de doença na qual os entrevistados se encontram. Assim, a maioria das pessoas que participaram do estudo se referiu à família como sendo aqueles com os quais possuem laços consangüíneos.

Família é eu, minha esposa e meus dois filhos. *Marcos*

É meu marido, minha filha, minha netinha e eu. *Anália*

A minha família eu considero os meus irmãos todos. *Helena*

Dessa forma, a família nuclear configura-se como modelo hegemônico no arranjo doméstico, fundamentada por laços de parentesco, provenientes das relações de união e por vínculos de descendência e de consangüinidade (ROMANELLI, 2005).

Na definição de família, dada por uma das informantes, ficou claro o modelo cultural e histórico da família patriarcal, no qual a figura masculina é vista como provedora e a responsável pela família.

A família para mim [...] é igual eu estar casado com meu esposo, meus filhos [...] meu marido, organizando tudo, dando tudo [...], e eu ajudando ele a trabalhar [...]. *Anália*

O discurso acima se reporta ao tradicional arranjo da instituição doméstica, presente na família hegemônica, evidenciando o ambiente cultural do qual a entrevistada faz parte. Esse tipo de arranjo familiar é regido por valores, crenças e regras que atribuem aos homens o papel de provedor do lar e à mulher a criação dos filhos e o cuidado com a casa, fixando o mundo externo como um espaço masculino e a casa, feminino (DUARTE, 2003; SZYMANSKI, 2005).

A união e a harmonia surgiram como símbolo desse modelo de família em um outro discurso, contextualizando a convivência familiar como algo prazeroso e talvez pouco valorizado na sociedade contemporânea.

[...] a gente vê tanta família, assim, assim separadas, né, e nós não,
[...] a minha é muito unida. *Helena*

No arranjo doméstico tradicional, os papéis familiares são bem definidos e a tradição não confere espaço para conflitos. A fala confirma o significado simbólico assumido pelo modelo de família hegemônico enxergado como referência e ideal de ordenação da vida doméstica para a maioria da população brasileira (ROMANELLI, 2005).

Contudo, apesar de os informantes considerarem família as pessoas com as quais possuem laços de consangüinidade, a progressão do DM e o surgimento das complicações advindas da doença fazem com que essas pessoas ampliem suas relações para fora do ambiente familiar o que os leva a pensar na família de uma forma mais ampla, incluindo a rede social e a família extensa como membros dessa família. A doença ajuda a estreitar os laços com outras pessoas, levando-os a considerar como família aqueles com os quais sentem proximidade, intimidade, confiança e liberdade.

[...] meus amigos e amigas que eu tenho [...], indigentes [referindo-se a pessoas que ela atende no seu trabalho assistencial] que eu mexo e gostam de mim, asilo [...], gente do interior [...]. Minha cunhada, meus sobrinhos e uma afilhada maravilhosa. *Lene*

Não é só do meu casamento. É de meus irmãos todos [...]. *Helena*

[...] uma pessoa que eu possa confiar, uma pessoa que eu tenho certeza que posso contar com ela [...] na minha casa, tudo unido ali, sem briga, sem nada [...]. *Anália*

Na busca de apoio ou na tentativa de evitar, resolver ou amenizar problemas, a família encontra pessoas, às vezes, sem laços de consangüinidade, mas com laços de amizade. Essas relações promovem relações de confiança e vínculos de apoio para a família a fim de suprir as demandas advindas com o adoecimento (KNIHS; FRANCO, 2005; LEE *et al.*, 2004; PINTO *et al.*, 2005).

Assim, percebemos que o conceito de família foi sendo ampliado a partir do momento que os entrevistados foram se tornando mais dependentes e necessitando de maiores cuidados. A instabilidade trazida pela doença fez com que essas pessoas refletissem sobre a importância da família em suas vidas. A necessidade crescente de acompanhamento fê-los enxergar a família como suporte que sustenta as suas vidas, levando-os a entendê-la como um bem maior concretizada pela relação familiar com o cuidado.

Olha, família para mim é a coisa mais importante. *Helena*

Dessa maneira, ficou evidente a multiplicidade de interpretações atribuídas a cada unidade familiar caracterizada por identidade e ideais próprios. Sob a ótica da pessoa com nefropatia diabética, a família pode ser entendida como a união matrimonial entre duas pessoas do sexo oposto que culmina com a geração ou não dos filhos, comprometida no cuidar de seus integrantes, dentro de uma convivência

harmoniosa, e ao mesmo tempo, submissa ao poder da figura paterna. O processo de adoecer os impulsiona a ampliar sua rede de relações interpessoais, fazendo-os conviver com novas pessoas e determinando a inclusão dos grupos sociais como integrantes da unidade familiar por meio de um vínculo afetivo duradouro.

4.3 A nefropatia diabética e o tratamento dialítico na vida da família

4.3.1 O inevitável: a notícia da perda do rim e da necessidade do tratamento dialítico

☉ cotidiano das pessoas está repleto de experiências estressantes, entre elas, a doença. A pessoa diabética e seus familiares depararam-se com a perda da função do rim e início do tratamento de substituição renal de forma abrupta e sem ter conhecimento dessa possibilidade.

[...] a gente não tinha noção de que a diabetes que ia causar uma insuficiência renal. *Trícia* (filha de Guilherme)

[...] eu não conhecia a hemodiálise nem sabia o que era. *Conceição* (irmã de João)

Dessa maneira, um número significativo de pessoas perde a função do rim de forma insidiosa e assintomática, uma vez que a detecção da doença está associada à presença de sintomas que nem sempre estão relacionados à perda da função renal (BASTOS *et al.*; 2004). A falta de esclarecimento da população quanto às ações preventivas que promoveriam a detecção precoce da nefropatia decorrente do DM culmina com uma situação inesperada.

A falta de conhecimento do possível comprometimento renal associado ao despreparo dos profissionais de saúde como agentes orientadores fizeram com que algumas famílias ficassem chocadas mediante a notícia do início do tratamento dialítico.

[...] quando soubemos que ele tinha que fazer hemodiálise, ficou todo mundo assim, [...], ansioso [...]. *Júnia* (sobrinha de João)

[...] no início, [...], foi um choque porque eu não esperava. *Angélica* (filha de Anália)

[...] foi muito difícil porque, [...] a gente não [...] esperava que ele estivesse tão grave assim [...] ficou todo mundo chocado e começando a chorar [...]. *Edna* (esposa de Guilherme)

A doença é um elemento desarticulador da existência da pessoa doente e seus familiares, fazendo emergir sentimentos inesperados com o recebimento da notícia da necessidade da terapia de substituição renal. A leitura do vivido revela a angústia e o sofrimento em conhecer o diagnóstico de uma doença crônica, sem perspectiva de cura, com tratamento doloroso e permanente (GAZZINELLI, 1997; MOTTA, 2002).

O processo de adoecer de um de seus membros afeta a organização e funcionamento da família como um todo. Nesse estudo, o vínculo que uniu algumas famílias foi tão intenso que fez com que seus integrantes se ressentissem do sofrimento experimentado pelo outro diante do adoecimento levando-os a desejarem estar em seu lugar.

[...] eu fico sentida porque, ele fica assim, ele já passou por tanta coisa. *Trícia* (filha de Guilherme)

[...] a gente fica meio assim acabrunhado [...]. Eu fico chateado com isso [...]. *Nonô* (esposo de Anália)

Nós estamos sentindo imensamente a doença dela, a família sofre mais do que ela. Eu gostaria de eu estar no lugar dela. Eu estar sofrendo [...]. *Toninho* (esposo de Lene)

As falas acima são condizentes com o enunciado da Teoria dos Sistemas proposto por Wright e Leahey (2002) que afirma que a mudança em um dos membros da família é sentida por todos os outros. Por sua vez, os múltiplos sentimentos revelados traduzem as emoções dos integrantes da família, que se vêm

imersos em um mundo cheio de significações. Esses sentimentos os remetem à vulnerabilidade humana expressa pela fragilidade e desamparo diante das adversidades da vida (BIELEMANN, 2003).

Nesse sentido, os familiares da pessoa diabética reconheceram a dificuldade desse paciente em assumir a doença e controlar suas complicações mediante a incorporação de hábitos de vida saudáveis. Sendo assim, alguns dos entrevistados se referiram à falência renal como uma consequência da não-aceitação do diabetes *mellitus* pela pessoa doente.

[...] é muito fácil falar eu tenho a diabetes, mas o aceitar em si envolve ele realmente querer o tratamento e ter que abdicar de várias coisas [...]. *Vitória* (filha de Gustavo)

[...] o problema, [...] depende dela, ela respeitar o diabetes dela, ela respeitar a hemodiálise, ela fazer tudo direitinho. [...] a dificuldade é a rebeldia da minha mãe [...]. *Lili* (filha de Lene)

[...] ela não está cuidando da saúde dela [...]. Eu falo para ela sempre: "A gente come para viver, a gente não vive para comer". *Toninho* (esposo de Lene)

Por ser uma doença assintomática em sua fase inicial, o diabetes e a doença renal crônica não permitem à pessoa uma construção cognitiva que a faça interpretar o dano e desenvolver ações para se proteger. Nesse contexto, a cultura atua como fator de risco, pois impede a pessoa de atribuir um sentido importante para o futuro, fazendo com que a idéia de possíveis complicações não implique mudanças de comportamento. Assim, a tênue idéia do futuro e a confiança limitada na possibilidade de controlá-lo fazem com que a pessoa tenha dificuldade em avaliar o risco a que está exposta, deixando o futuro de ser consequência da ação presente (BRICEÑO-LEÓN, 1998).

Sentimentos de negação e incredulidade emergiram com a certeza do início da hemodiálise, gerando sofrimento e revolta nas famílias.

[...] eu, com sinceridade, vou te falar que não aceitava. [...] eu fiquei muuuuito chateada mesmo, desde o princípio porque eu não queria e tinha de deixar, então, eu fiquei muuuuito chateada. *Conceição* (irmã de João)

Eu nem gosto de falar o nome dela [referindo-se ao nome da doença]. [...] a gente fica meio assim a palavra acabrunhado [riso]. *Nonô* (esposo de Anália)

A psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross (1992) definiu a fase de negação da doença com base em sua convivência com pessoas em fase terminal. Para a referida autora, durante essa fase, o doente utiliza de todos os meios possíveis para negar a sua condição como uma forma de defesa temporária. Sabemos que cada família apresenta peculiaridades em sua forma de agir e reagir às situações baseadas em suas experiências de vida. Assim, a certeza da necessidade da terapia de substituição renal desperta inicialmente em algumas famílias sentimentos de não-aceitação. A recusa torna-se uma forma de negar os problemas e rejeitar o tratamento (PACE *et al.*, 2003; TRENTINI *et al.*, 2005).

Esse sentimento de negação levou uma das famílias a ter falsa esperança de que o tratamento dialítico não seria necessário, dificultando assim a aceitação da nova condição.

[...] o meu pai proibiu a palavra hemodiálise dentro de casa. [...] ele falava assim, "ah, vamos descobrir um comprimido que a sua mãe vai tomar e não vai ter que fazer". [...] tanto que quando foi falado, ela agora tá cobrando da gente, [...] que nós é quem a levamos para a hemodiálise. [...] a culpa agora é nossa. *Liii* (filha de Lene)

Dessa forma, a negação configura-se como estratégia de enfrentamento em resposta às restrições e limitações impostas pela doença renal crônica e regime terapêutico (WHITE; GRENYER, 1999).

Diante dos medos, receios e do não-conhecimento da família sobre as opções de tratamento da insuficiência renal, os profissionais de saúde acabam levando os familiares a tomarem decisões e a aderirem a regimes terapêuticos nem sempre favoráveis as suas condições econômicas e sociais. Pelos relatos, ficou evidente que os médicos utilizaram a possibilidade da morte como um fator para a cooptação da família na aderência ao tratamento hemodialítico. Essa realidade manifesta-se nas falas dos entrevistados quando lembraram a fase do início da hemodiálise.

[...] foi indo ele [referindo-se ao médico] falou: "se ele não fizer, ele morre". Então, eu não tive outra opção [...]. *Conceição* (irmã de João)

[...] se ela não começasse a hemodiálise, ela morria. *Lili* (filha de Lene)

Zussman (1992) afirma que a decisão por um tratamento deve passar por um processo de negociação entre médico e família. Entretanto, o que se vê, na prática, é a resistência por parte dos profissionais de saúde aos desejos dos pacientes e familiares. Nas falas, expressa-se a relação de desiguais estabelecida entre o sistema profissional, com formação na área, e a família com sua experiência e poder de decisão (BOEHS, 1999). Durante as observações, percebemos que os profissionais de saúde, principalmente os médicos, não informam a família a respeito de todas as alternativas de tratamento da falência renal. Algumas vezes, negam à pessoa doente o direito de escolha do regime terapêutico que melhor se adapta a sua realidade. Esse fato pode estar ligado a diversos fatores, entre eles, o não-oferecimento de

todas as modalidades de tratamento na unidade de diálise ou a preferência pessoal do profissional.

Sob uma outra perspectiva, a orientação da família pelos profissionais de saúde sobre a doença, suas complicações e o regime terapêutico está intrinsecamente relacionada à aceitação da nova condição e seu tratamento. Alguns profissionais possibilitam à família a escolha do melhor regime terapêutico, respeitando suas crenças e valores e fazendo com que os mesmos se sintam valorizados no cuidado à saúde.

[...] eles [referindo-se aos médicos] haviam informado para nós a possibilidade de um dia ela vir a ter esse problema de rins. [...] quando ela começou a inchar, então nós já esperávamos que realmente fosse problema de rins. [...] nós já estávamos preparados para isso. *Beto* (filho de Helena)

[...] o médico já tinha prevenido a gente disso, um dia ia acontecer, né, que a gente já podia ficar prevenido e tal, preparado porque ia chegar esse ponto, porque o rim dele já estava sendo afetado. *Edna* (esposa de Marcos)

[...] todos os médicos avisava ela que ela deveria tomar cuidado para não cair na hemodiálise [...]. *Antônio* (marido de Lene)

[...] a gente escolheu o sistema [referindo-se à diálise peritoneal] que ela quer, que ela participou [...]. *Beto* (filho de Helena)

Oliveira *et al.* (2000) valorizam esse tipo de atuação e afirmam que as orientações ao doente renal devem estar de acordo com as vivências da pessoa doente e sua família, pois, caso contrário, abrirá espaço para dúvidas e até mesmo descrédito na efetividade da ação educativa. Percebemos que as famílias que foram devidamente orientadas sobre as opções de tratamento enfrentavam e aceitavam melhor a nova situação.

O sofrimento em ver um de seus familiares ameaçado, dependente de uma máquina para sobreviver e sujeito a um tratamento agressivo e doloroso, faz com

que a família não aceite facilmente a doença renal e seu tratamento. Diante do diagnóstico de uma doença incurável e com prognóstico pouco favorável como a nefropatia diabética, seus membros se vêem divididos entre aceitar a condição e aderir ao tratamento. A impotência diante da situação faz com que os mesmos iniciem o tratamento, mas esse fato não está diretamente ligado à aceitação dessa nova condição em suas vidas. Ou seja, eles aderem à terapia renal substitutiva, mas não aceitam a doença e o regime terapêutico, principalmente, quando o diagnóstico da falência renal surge de forma inesperada.

Superado não tá porque a gente nunca aceita uma pessoa que trabalhava, tinha uma vida, éé, saudável [...] não é fácil também pra família é, a vida que ele tinha anterior e ver ele passando por todo esse processo. É difícil sim [...]. *Marília* (esposa de Gustavo)

E dificuldade foi de eu aceitar. De aceitar... De eu ter que aceitar isso, sabe? *Conceição* (irmã de João)

A dificuldade é só aceitar esse, esse problema, essa enfermidade [...], segundo as informações de uma coisa que não tem jeito [...], é no começo por ser uma coisa nova em sua vida, né? Não está esperando essa coisa, aparece e tal. *Norô* (esposo de Anália)

Nos relatos apresentados, pôde-se observar que, para as famílias, o momento do diagnóstico envolve períodos de angústia e tomada de decisão. O dilema vivenciado entre a aceitação ou não do tratamento, que pode implicar a morte da pessoa doente, põe a família em uma situação de vulnerabilidade. Esse momento é aproveitado pelos profissionais de saúde para persuadir a família na aceitação da terapia imposta pela equipe. Assim, a vulnerabilidade da família é uma consequência da perda do poder e autonomia de escolha, pois se vê obrigada a submeter-se ao tratamento e à desigualdade de saberes o que lhe causa intenso sofrimento (PETTENGILL; ANGELO, 2005). Concomitantemente, a aceitação configura-se não como uma forma de resignação ou "ceder-se a" e sim como um movimento positivo

em direção ao conviver com a doença. Assim, aceitar significa vir a ter com a realidade da doença e suas demandas (BENNER *et al.*, 1994).

4.3.2 O início da terapia renal substitutiva: a hemodiálise

Uma das etapas fundamentais para o início do tratamento é a confecção do acesso venoso para a terapia dialítica. A fístula arteriovenosa (FAV) é considerada como o acesso mais efetivo e seguro para a pessoa em hemodiálise, uma vez que a manutenção de sua vida está diretamente relacionada à realização do tratamento. É sabido que pacientes diabéticos possuem uma fragilidade capilar importante, um dos fatores que dificultam a criação da FAV. Em uma das famílias, tal situação ficou clara, visto que a dificuldade na confecção do acesso venoso se mostrou como um dos fatores desencadeadores de sofrimento e estresse.

[...] é uma coisa dolorida para a gente [...]. Ainda mais que já fez três fístulas, né? Duas não deram certo, agora está com esta terceira, então é muito sofrimento. *Lulu* (filha de Lene)

O médico operou ela no braço, não deu certo. Depois chegou outro: "ah vamos tirar uns negócios que botam dentro do braço aqui". Ele tirou, ela melhorou desse braço. Agora piorou esse aqui, né, ainda está, está preparando caminho para tirar do pescoço e botar no braço [...], isso está dando uma mão de obra danada. *Toninho* (esposo de Lene)

A construção da fístula marca a concretização da perda do rim e da visibilidade da doença aos olhos da sociedade. Para o paciente, representa um desfiguramento do corpo associado à perda da identidade e para a família um estigma social (ROLLAND, 2001; BURY, 1997). Vale ressaltar que, no estudo, a implantação do cateter de Tenckhoff, no abdômen, para a diálise peritoneal não foi mencionada, parecendo não se configurar como um transtorno para a família.

O início da hemodiálise fez com que os familiares passassem a conviver com recursos tecnológicos e procedimentos invasivos que não faziam parte de sua rotina de vida. Sendo assim, por se tratar de uma situação nova e inesperada, esses parentes se sentiram ameaçados, vivenciando o medo do novo, do futuro e de tudo que poderia pôr em risco o equilíbrio da unidade familiar.

A gente vai ter que ver como é que vai ser a nossa realidade, porque nós ainda não vivemos essa realidade. *Lulu* (filha de Lene)

[...] então tá tudo muito escuro como tem que ser feito [...] eu tenho pavor, e eu acho que se eu ficar procurando muito eu vou aprender e vou sumir daqui. Então, eu não quero. *Lili* (filha de Lene)

É medo, medo, muito medo [...] fazer uma fístula no braço, aí introduzir uma borrachinha [...] no pescoço para pôr o cateter, essas coisas [...]. *Conceição* (irmã de João)

O próprio ambiente e a forma como ocorre o tratamento de substituição da função renal, com a utilização de grande aparato tecnológico, pode ser reconhecido como fator desfavorável à atenção à família e ao paciente. O mundo da tecnologia avançada substitui o corpo e o toque. A máquina realiza o cuidado e a cuidadora ocupa-se do manuseio desse equipamento, esquecendo o ser humano a ela conectado (WALDOW, 2001).

Essa experiência desgastante associada à negação da doença e do tratamento dialítico fez com que um dos familiares se referisse à unidade de terapia renal substitutiva como um “inferno” e aos profissionais de saúde como “capetinhas”. Essa fala tornou-se extremamente significativa na medida em que demonstra simbolicamente o impacto do tratamento na vida da família.

O papai chama a hemodiálise de inferno, quem tá lá dentro são os capeta, os diabos [...]. *Lili* (filha de Lene)

O inferno sob a lente da cultura religiosa assume a conotação de um espaço onde o sofrimento constante e duradouro faz com que as pessoas paguem por todos os seus erros. O diabo é visto como a personificação do cumprimento da justiça. Dessa forma, no relato, exterioriza-se a indignação e a relutância em aceitar o sofrimento vivenciado pelo familiar doente. Pelas observações sobre essa família, observou-se que seus integrantes julgaram injustiça o sofrimento vivenciado, fazendo com que essas pessoas visualizassem a unidade de diálise como o local que fez com que o sofrimento se tornasse real em suas vidas. A transcendência dos profissionais de saúde como “capetinhas” configuraram-se, então, como aqueles que compactuaram e fizeram cumprir a injustiça.

Após as primeiras sessões de hemodiálise, as famílias que experienciaram a melhora do quadro clínico da pessoa doente conseguiram enxergar o lado positivo do tratamento mesmo diante das adversidades inerentes ao método e ao sofrimento vivenciado. Uma das informantes revelou a dicotomia em viver a angústia do membro familiar preso a uma máquina e a sensação de alívio pela continuidade da vida.

[...] com o tempo minha mãe hoje já faz tudo. Teve uma melhora.
Angélica (filha de Anália)

[...] na segunda sessão, ela já sentiu a melhora, já desinchou, aí, foi aí que eles entenderam que era aquilo mesmo, que o tratamento que precisava era aquilo mesmo e todo mundo aceitou [...]. *Joana* (filha de Helena)

[...] apesar do sofrimento, ela está viva. Se ela não estivesse seguindo esse tratamento, ela estaria morta [...] o sofrimento compensa a vida dela. *Lulu* (filha de Lene)

Sob esse olhar, a hemodiálise representa a dualidade que traz sofrimento e cura, não só salvando a vida da pessoa, como fazendo com que tenha o seu

bem-estar de volta (VIEIRA; LIMA, 2002). Dessa forma, apesar de todo o transtorno advindo do adoecimento, a família acolhe suas angústias e as revelações surgidas nesse momento, redimensionando sua vida e seus valores para conviver com a nova condição e as implicações dela decorrentes (MOTTA, 2002).

Contudo, a melhora dos sintomas, provocados pela elevada taxa de uréia na corrente circulatória (azotemia), nem sempre foi rápida gerando sentimentos de impotência diante da nova condição.

[...] no princípio, ele passava mal e a gente corria com ele pro, pro hospital [...]. Ele ficava internado lá até tardão [...]. *Júnia* (sobrinha de João)

Tem dias que a gente fica bastante tenso, porque de ver ele passar mal. Já aconteceu, assim, de meu filho de 18 anos entrar em desespero, chegar do colégio e vê-lo, é, na, na situação difícil, com a ambulância SAMU buscando para trazer para o hospital. *Marília* (esposa de Gustavo)

A doença renal crônica tem como característica uma evolução imprevisível, com períodos estáveis permeados por episódios agudos, que podem ameaçar o curso de vida da pessoa doente (WHITE; GRENYER, 1999). Assim, as várias descompensações advindas da doença constituem um fator de estresse para a família, exigindo dessa família a necessidade constante de adaptação e flexibilidade para reestruturar-se conforme as exigências do momento (MARCON *et al.*, 2002).

Durante o período de realização do estudo, duas famílias vivenciaram a mudança de regime terapêutico de seu familiar doente que optou por deixar a hemodiálise para fazer a CAPD. Essa mudança teve forte influência na vivência do cuidado, pois os informantes citaram, como fatores que facilitaram o cuidado, o tratamento domiciliar, a habilidade de aprender a técnica e o apoio da equipe multidisciplinar, principalmente de enfermeiros e médicos.

[...] são os recursos que hoje a gente tem disponíveis [...] você vê que estamos fazendo em casa, é muito mais tranquilo, né? *Diana* (filha de Marcos)

A facilidade é o apoio que a gente tem, né? Qualquer dúvida eu ligo, já me, já comunico com a médica, com a enfermeira, então eu tenho toda a orientação. *Joana* (filha de Helena)

Facilidade de aprender [...] eu tenho muita facilidade de aprender as coisas. *Adriana* (filha de Helena)

A experiência e o contato direto com um tratamento crônico e sem perspectivas de cura podem trazer aos familiares sentimentos que os remetem ao "adoecer" como uma possibilidade, e a finitude da vida como algo real e que pode acontecer a qualquer momento.

[...] cada um está sujeito a, a, né, a acontecer com a gente o mesmo. *Júnia* (sobrinha de João)

Gente que, a gente tá conversando, tá bem, daí a pouco sumia, pergunto, ou morreu, ou então, éé, amputou pé, amputou perna, sabe, aquilo foi me deprimindo muito. *Conceição* (irmã de João)

Ressaltamos que sentimentos de sofrimento e perda acompanham as pessoas portadoras de doença crônica e, conseqüentemente, seus familiares. Inicialmente, essas pessoas reagem com angústia e desespero diante do pouco controle sobre suas vidas e do familiar doente. Contudo, a progressão do tratamento os leva a enfrentar situações de incerteza e descrença fazendo com que a negação da doença surja como uma forma de enfrentar o momento (SANTOS *et al.*, 2005). Por estar em contato direto com essas pessoas o enfermeiro precisa desenvolver habilidades em assistir esses familiares e cuidar deles, desenvolvendo mecanismos para conhecer como essas pessoas cuidam e, assim, ajudá-los nas suas reais necessidades (ANGELO, 1999; MARCON; ELSEN, 1999). Dessa forma, cabe a nós, enfermeiros, ajudá-los a compreender melhor a situação de adoecimento, auxiliando esses

familiares a lidar com os medos e o isolamento que a doença traz (PENNA; PINHO, 2002).

4.3.3 As mudanças na rotina da família

As repercussões da doença no ciclo de vida familiar são visíveis. A certeza do início do tratamento, com a confecção do acesso à terapia e às sessões de hemodiálise, fez com que a família passasse a enxergar a doença como uma realidade que não poderia ser mudada e um desafio a ser enfrentado.

[...] não adianta a gente ficar contra, né, a doença. A doença está aí.
Trícia (filha de Guilherme)

[...] a realidade é essa, não tem como sair fora, mas não é fácil também pra família [...]. *Marília* (esposa de Gustavo)

Mas, como veio é importante participar e resolver os problemas da gente [...]. *Nonô* (esposo de Anália)

O significado da doença no cotidiano da família torna-se real quando se descobrem seus efeitos na vida diária, exigindo dessa família o desenvolvimento de novos conhecimentos e habilidades diante dos sintomas provocados pela doença (CHESLA, 2005; GAZZINELLI, 1997). A postura de conformismo não representa necessariamente uma aceitação da doença, mas sim, do regime terapêutico, visto que esse tratamento representa a única possibilidade, de a pessoa doente sobreviver (BARBOSA *et al.*, 1999).

As limitações e restrições, impostas pela doença e tratamento dialítico, provocam modificações no estilo de vida da família, afetando as esferas social, econômica, alimentar e de desempenho de papéis e tarefas socialmente instituídos. A restrição da liberdade de ir e vir, somada à necessidade de comparecer ao centro

de diálise três vezes na semana durante quatro horas consecutivas, e o acompanhamento freqüente a médicos, nutricionistas e psicólogos alteram a rotina de todos os membros da família que se vêem obrigados a mudar o seu modo de viver.

Mudou completamente a minha vida que eu tinha na minha época.
Maria (irmã de João)

Mudou de todo mundo. Mudou nossa vida, nossa cabeça, né? *Lili* (filha de Lene)

[...] muda muito a rotina, os costumes realmente mudou. *Conceição* (irmã de João)

O contexto da doença modifica os papéis de homem, mulher e criança na família, transformando e modificando suas ações em função da nova realidade e dos desafios enfrentados (ANGELO; BOUSSO, 2001a).

Diante dessa realidade, os membros da família tentam se ajustar modificando seus costumes e adaptando seus horários. Para aqueles que têm como função acompanhar a pessoa doente à hemodiálise ou realizar as trocas de diálise peritoneal, o tempo foi citado como um fator relevante, alterando a dinâmica cotidiana da família.

[...] teve que ter um horário pra ele [...]. *Júnia* (sobrinha de João)

[...] pelo fato de ser exatamente em casa. Então, tem aquele horáaaaaario [...]. *Diana* (filha de Marcos)

Então, aquela questão de horário. É uma correria. É a rotina aqui em casa na verdade começa as 4:30 h da manhã [...], você sabe que você tem aquele compromisso de manhã. E tantas coisas foram adiadas [...] não tem folga [...] todo mundo tem que ter um horário para cada coisa entendeu? *Vitória* (filha de Gustavo)

De acordo com os sentimentos despertados durante uma atividade, as pessoas atribuem diferentes intensidades para o tempo. Nesse contexto, o tempo

assume um caráter qualitativo na vida das pessoas não se reduzindo somente a uma mensuração do que é vivido (VIEIRA; LIMA, 2002). Nas falas acima, observa-se o tempo como representativo de sofrimento, de perda da qualidade de vida e de abandono de atividades importantes para a vida da família.

Dessa maneira, os membros da família se vêem divididos entre estar com a pessoa doente e trabalhar. Em alguns momentos, acabam prejudicando suas atividades para estar com a pessoa ou se esforçando ao máximo para cumprir os dois papéis: o de cuidador e o de profissional.

Seis anos que eu, que eu cuido dela. Seis anos que a minha firma começou a afundar, né? *Torinho* (esposo de Lene)

[...] eu tô praticamente por conta dela [...]. Costurava em casa, vendia [...] desde esse dia, que começou a hemodiálise, não pude mais trabalhar e tenho vindo praticamente todo dia. *Joana* (filha de Helena)

[...] o ano passado eu cheguei atrasada o ano todo no meu trabalho [...] fui chamada a atenção o ano todo. *Marília* (esposa de Gustavo)

O trabalho é visto pelas famílias como uma forma de realização e valorização pessoal que dá sentido aos planos que fazem em relação à convivência familiar, social e de lazer, tendo um papel determinante no seu equilíbrio psicológico à medida que o mantém vinculado à realidade (CARREIRA; MARCON, 2003).

Com a redução do ritmo de trabalho, a diminuição da renda familiar é real. O impacto financeiro ocasionado pela doença, à medida que o familiar se vê obrigado a diminuir as horas trabalhadas ou até mesmo abandonar o emprego para cuidar, ficou evidente no estudo. Uma das famílias apontou a dificuldade financeira como fator gerador de estresse, à medida que a falta de dinheiro, o gasto com medicamentos e com transporte sobrecarregou a família.

[...] não tenho condição de ter uma empregada, de ter um enfermeiro [...], no início eu não tive ajuda de nada. Tinha que pagar táxi para trazer. Eu tive que comprar toda a medicação que é caríssima [...], eu tô conciliando melhor, mas teve dias de eu entrar em desespero. *Marília* (esposa de Gustavo)

[...] muitas vezes ele chegou a ir de ônibus [...], e voltar de táxi porque era praticamente, éé, trinta reais por dia [...] imagina esses 30 reais, no fim do mês quanto que não dá. *Trícia* (filha de Gustavo)

As mudanças na renda familiar têm um impacto significativo na dinâmica da família, uma vez que a questão financeira é decisiva na prática de cuidar, mobilizando as pessoas a fazerem adaptações no cuidado e a buscarem o saber popular. Dessa forma, a baixa renda mensal possibilita a transgressão às orientações quanto à dieta alimentar, a utilização de medicamentos, assim como outros fatores relacionados ao cuidado (BIALY *et al.*, 1999; CARREIRA; MARCON, 2003; TEIXEIRA, 1996).

O transporte para a unidade de terapia renal é algo que todas as famílias vivenciam diariamente em sua rotina. Contudo, nem todas as pessoas têm direito ao transporte gratuito, sendo esse benefício oferecido para aqueles sem condições de se locomover ou que sejam provenientes de municípios que não dispõem de unidade de terapia renal. Para aqueles a quem o transporte foi oferecido, essa ajuda configurou-se como um fator que facilitou muito a vida dos familiares, uma vez que diminuiu as despesas da família e o tempo gasto para chegar até a unidade de terapia.

Tem o carro que vem na porta e traz aqui [...] nós procuramos toda a facilidade tanto para nós quanto para ele. *Conceição* (irmã de João)

A facilidade é que minha mãe tem um meio de condução que é fácil [...]. *Angélica* (filha de Anália)

[...] esta questão da ambulância facilitou muito, uma economia para a gente [...] também facilitou muito porque tinha que pegar ônibus, táxi. Realmente era cansativo pra ele e pra gente mesmo, né? *Gabriel* (filho de Gustavo)

No entanto, aqueles que moram distante do centro de terapia renal substitutiva e não têm acesso ao transporte gratuito, viram a necessidade de se deslocarem de uma cidade para outra como uma dificuldade e um fator gerador de estresse.

[...] a gente mora em outra cidade. Então o que mais pesou pra gente foi a locomoção, a locomoção. Meu irmão tem que ficar por conta, né? Ele que traz de carro [...]. *Joana* (filha de Helena)

Na sua vida cotidiana, uma das alterações mais significativas à qual as famílias se reportaram foi em relação à alimentação. As mudanças nos hábitos alimentares que já se faziam presentes devido ao diabetes se exacerbaram com o início do tratamento dialítico. A falência renal exige da pessoa doente um maior rigor em relação à ingestão de água e alimentos ricos em potássio, fósforo e cálcio que necessitam de depuração do rim; em níveis elevados na corrente sanguínea, pode diminuir a sobrevida da pessoa, uma vez que leva a importantes alterações no funcionamento do organismo. Tal fato fez com que a família mudasse seus hábitos alimentares a fim de apoiar e ajudar a pessoa doente no controle da dieta. Em algumas situações, os membros da família chegaram a ponto de se sentirem constrangidos em poder comer e beber sem restrições próximo à pessoa doente.

[...] nós entramos junto com a dieta dele [...] no início, a gente sentia, eu não conseguia comer doce perto dele, sabe? *Trícia* (filha de Guilherme)

[...] alimentação muda totalmente é uma dieta totalmente diferenciada [...] os hábitos alimentares da família mudaram porque a gente faz a comida dele junto com a da gente. *Marília* (esposa de Gustavo)

[...] a gente tá com sede e toma à vontade [...]. A gente sente, né? [...] principalmente as coisas que ele gostava muito. *Maria* (irmã de João)

Nesse contexto, a necessidade de privação de alguns alimentos e a restrição de água surgem como um fator limitante da qualidade de vida e do convívio social da pessoa renal crônica, o que é sentido por toda a família, que acaba por incorporar alguns aspectos da dieta no seu cotidiano. A reorganização do cardápio alimentar é um fator que gera angústia e estresse nos membros da família à medida que é regulado pelas condições financeiras que, de certa forma, restringem o acesso a determinados tipos de alimentos (PACE *et al.*, 2003; PACHECO; SANTOS, 2005).

Ainda nessa realidade, alguns membros da família, por estarem diretamente envolvidos no cuidado, sentiam-se responsáveis pelo doente a ponto de se acharem no direito de controlar seus atos, principalmente no que se refere à adesão da dieta.

[...] às vezes ele tenta fugir um pouco [dieta], [...] a gente tem que ficar controlando. *Rosário* (irmã de João)

[...] eu controlo a comida dela, eu controlo o remédio dela [...].
Toninho (esposo de Lene)

[...] no cuidado, olhar, vigiando ela também, né? *Adriana* (filha de Helena)

Tal fato fez com que as famílias relatassem o controle da dieta alimentar como uma das maiores dificuldades impostas e necessárias à nova condição. Em um estudo realizado por Oliveira *et al.* (2000), com doentes idosos renais crônicos, constatou-se que 41% dos pacientes fazem restrições alimentares parcialmente, não seguindo a dieta prescrita.

Dessa maneira, a tentativa de controle acabou gerando conflitos entre a pessoa doente e seus familiares.

Tem hora que ele fala “uma coisinha só, um pãozinho de queijo só, um salgadinho”. A gente acaba dando [...] o meu maior assim, para controle é só a questão da água. Principalmente quando ele está com sede [...]. *Rosário* (irmã de João)

Ela come exageradamente, sem controle, sem coisa nenhuma. É uma luta [...] toda vez que eu vou controlar, ela briga comigo [...]. *Toninho* (esposo de Lene)

[...] o nutricionista pode até passar uma dieta balanceada, mas ele não segue à risca aquela dieta [...] ele não abre mão, uma coisa que ele não abre mão é da água [...] e o café [...] isso acaba, às vezes, deixando a gente, assim, um pouco até que nervosos, né? *Vitória* (filha de Gustavo)

As famílias que contavam com um plano de saúde e que utilizavam o serviço de alimentação oferecido pela unidade de terapia renal verbalizaram a facilidade que esses serviços representavam em sua vida diária. Um dos convênios citados oferecia desconto na compra de medicamentos, o que também foi considerado como facilidade pela família que utilizou a economia feita com medicações para melhorar a qualidade da alimentação da pessoa doente.

[...] nós estamos aqui no plano de saúde maravilhoso [...] não falta nada para ela. *Toninho* (esposo de Lene)

[...] o IPSEMG oferece a alimentação, depois que faz a hemodiálise. É uma grande vantagem [...]. *Vitória* (filha de Gustavo)

[...] o que me facilitou agora é tá conseguindo essa medicação [...]. Este dinheiro que já deslocava pra medicação, ele está redistribuído melhor na alimentação dele. *Marília* (esposa de Gustavo)

Além de todas essas mudanças, as atividades de lazer como uma viagem ou uma simples saída de casa também tornaram-se um problema para a família. Eles se sentiam responsáveis pelo seu familiar doente, não permitindo que ficasse sozinho ou acompanhado de outras pessoas que não fossem familiares.

A gente não pode mais sair todos juntos, né, numa viagem, nós não podemos programar nada porque a gente tem pena dele ficar só. *Conceição* (irmã de João)

[...] parte do lazer, às vezes não podemos sair porque temos que estar com ele. *Gabriel* (filho de Gustavo)

[...] todos nós íamos, íamos todos finais de semana, lá para a rocinha dele, né? [...] teve que interromper esse processo aí, inclusive as

comemorações também, as festinhas teve que ser interrompidas [...].
Beto (filho de Helena)

A necessidade de estar presente é justificada pelo medo de que alguma coisa possa acontecer ao paciente durante a ausência do cuidador, fazendo com que o mesmo diminua os contatos sociais e restrinja as atividades recreativas (WHITE, GRENYER, 1999). Para Oliveira (2003, p. 51), o comportamento de sentir-se responsável pelo outro “pode ser atribuído a uma tentativa de preenchimento, fazendo do outro uma justificativa de existir e sentir-se necessária”. É importante frisar que a maioria dos ecomapas das famílias estudadas demonstrou rompimento ou diminuição das atividades de lazer como conseqüência da doença e do tratamento.

Um outro fator que influenciou as atividades de lazer e viagens da família foi o estado clínico da pessoa doente. A instabilidade clínica, associada ao vínculo criado com a unidade de terapia renal, fizeram com que a família se sentisse insegura em realizar a sessão de hemodiálise em outro local.

Ao mesmo tempo que você está num lugar com ele [...] ou mesmo na casa do pai, ele passa mal. Então a gente evita ao máximo sair de casa, fica muito em casa. *Marília* (esposa de Gustavo)

[...] viajar a gente não pode. Dizem que até pode, né, trocar e tal, mas a gente fica com medo da hemodiálise do outro local não ser a mesma, porque a gente gosta muito da hemodiálise daqui. Então, a gente fica receosos de fazer uma viagem [...]. *Trícia* (filha de Guilherme)

[...] ele não agüenta fazer, por exemplo, uma viagem. É cansativo. Ele passa mal, né? Ele tem hipoglicemia. *Vitória* (filha de Gustavo)

A perda da liberdade para viajar foi sentida como uma das principais mudanças na vida da família, fazendo com que o tratamento dialítico fosse visto como uma modalidade terapêutica que aprisiona e limita suas atividades de lazer.

Com essa realidade, verificou-se que, em casos de viagens distantes, apesar de existir a possibilidade de obtenção de vaga provisória em outro serviço de diálise, os familiares sentiam receio em não conhecer a dinâmica do serviço e a competência de seus profissionais. Assim, grande parte dos pacientes e familiares optam por não viajar, pois o tratamento configura-se como prioritário em suas vidas (CARREIRA; MARCON, 2003; LIMA, 2000; OLIVEIRA *et al.*, 2000).

Por fim, a necessidade de suprir as lacunas advindas da ausência do parceiro adoecido levou os cônjuges à inversão de papéis tradicionalmente instituídos pela nossa sociedade. Além de assumir o seu próprio papel, o cônjuge passou a desempenhar as funções antes atribuídas à pessoa doente. Nos achados da pesquisa, verificou-se que, nas famílias estudadas, o marido acabou por assumir as responsabilidades domésticas e a esposa passou a ser a provedora da família, arcando com todas as despesas financeiras no sustento das necessidades da mesma.

[...] as tarefas de uma dona-de-casa [riso], para homem fazer é muito difícil, muito difícil, não está acostumado ainda, mas aprende, aprende. Vai fazendo. *Nonô* (esposo de Anália)

Eu arrumo a cama de manhã, eu dou café para ela, eu dou almoço para ela, eu dou janta para ela, eu controlo a comida dela, eu controlo o remédio dela, né [...]. Tenho que acompanhar a minha mulher aqui. Tenho que acompanhar os meus negócios. A vida é uma luta pra mim. *Toninho* (esposo de Lene)

E ele tá sem receber, porque ele tá mexendo com a aposentadoria [...] eu conto com o meu salário. Então, essas dificuldades é [...] conciliar trabalho com doença em casa [...]. *Marília* (esposa de Gustavo)

Os papéis formais são aqueles aceitos pela sociedade de forma ampla e neles a mulher detém um perfil de participação mais freqüente, mais intenso e mais afetivo (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Nas famílias estudadas, apesar da participação do homem no cuidado à pessoa doente, é a mulher quem assume a maior parte dos

cuidados confirmando seu papel de cuidadora por excelência (WALDOW, 2001). Entretanto, a contribuição da mulher na renda familiar está aumentando, a cada ano, e muitas das vezes elas abandonam o papel de colaboradoras no sistema financeiro da família para exercerem o papel de mantenedoras do sustento familiar (IERVOLINO, 2005). No estudo desenvolvido por White e Grenyer (1999), na Austrália, sobre o impacto biopsicossocial da doença renal crônica nos pacientes e seus cônjuges, verificou-se que as relações matrimoniais são alteradas pela presença da doença e pela responsabilidade em cuidar da pessoa em diálise. Os cônjuges se referiram à mudança de papel associada às alterações financeiras e à fadiga como características negativas do tratamento em suas vidas. Vale destacar que neste estudo, também se evidenciou que a doença renal crônica tem um grande impacto na vida da pessoa doente, contudo, a presença do cônjuge modula esse impacto influenciando de forma positiva o prognóstico da doença e do tratamento.

Com o passar do tempo, a cronicidade levou as famílias a verem a doença e o tratamento como algo rotineiro. Essa rotina imposta e não passível de modificações foi citada como dificuldade por um dos entrevistados. Na sua visão, a obrigação de ter que comparecer à unidade de terapia três vezes na semana foi vista como um fator estressor, gerando cansaço físico e emocional tanto para a família como para a pessoa doente.

[...] agora a gente já acostumou, já faz parte da rotina. *Angélica* (filha de Anália)

[...] a rotina aqui em casa, na verdade, começa às 4:30 h da manhã [...]. A gente amanhece naquele cansaço [...], aí a gente levanta, aquela rotina [...]. *Vitória* (filha de Gustavo)

[...] tem hora que a gente fica um pouco estressada com a situação, de ter essa rotina, de ter que ir para o hospital. Tem dia que a gente não está disposta porque, não é má vontade, é cansaço mesmo. Eu acredito que para ele também, sabe? *Trícia* (filha de Guilherme)

O convívio diário com a doença e o tratamento envolve repetição de ações nem sempre bem sucedidas em um cotidiano de afazeres pouco criativo e sofrimento contínuo. Assim, a instalação da cronicidade e a progressão das complicações acarretadas pelo diabetes e pela nefropatia provocam mudanças na forma de pensar e enfrentar a doença pela família. Seus valores e crenças culturais vão se modificando à medida que seus membros vão construindo o significado da doença em suas vidas.

Significados da adversidade começaram a ser construídos fazendo com que o sistema de crenças da família fosse reavaliado e modificado.

[...] a gente fica receosos de fazer uma viagem [...]. Atualmente, está mudando um pouco o conceito, talvez pela necessidade de a gente está vendo de descansar, de espairecer [...]. *Trícia* (filha de Guilherme)

[...] depois com o tratamento a gente foi vendo que não ééé tão difícil. *Adriana* (filha de Helena)

Dessa forma, as crenças são lentes através das quais nós vemos o mundo levando para o cotidiano nossos julgamentos sobre a experiência da doença (WRIGHT *et al.*, 1998). Assim, os discursos acima são coerentes com os princípios da resiliência familiar na medida em que demonstram a capacidade de adaptação da família como um processo ativo e não estático, estando diretamente relacionado à evolução da doença e suas manifestações na pessoa.

Em última análise, a nefropatia diabética, com todas as suas nuances, é vista como um fator gerador de estresse para a pessoa doente e sua família exigindo das mesmas adaptações em sua vida cotidiana. O aumento nas despesas relacionadas ao tratamento medicamentoso, exames laboratoriais e deslocamento para a unidade de saúde representam aumento no orçamento da família que, em sua maioria, não

possui recursos financeiros para cobri-las (SILVA *et al.*, 2002). Nesse cenário, a família reafirma sua posição de unidade de cuidado para seus membros, permeando suas ações entre as orientações dos profissionais de saúde e o seu universo cultural e de interações com o ambiente (ELSEN, 2002).

4.4 O “conviver” e o “cuidar” da pessoa com nefropatia diabética

4.4.1 Implicações do cuidado na dinâmica familiar

Das ciências do comportamento, interpreta-se o cuidado como um processo entre dois ou mais indivíduos, proporcionando crescimento e mudanças positivas nos envolvidos. Nesse contexto, ninguém melhor do que a família para cuidar de seu integrante doente, pois o cuidado nasce de um interesse, de uma responsabilidade, de uma preocupação e de um afeto pela pessoa a ser cuidada (WALDOW, 2001). Diante da perspectiva da doença crônica, a família acaba por descobrir que é capaz de cuidar, aprendendo a buscar recursos que facilitem esse cuidado no ambiente e nas pessoas com as quais convive.

O modo como a família encara a doença pode ser considerado como um dos fatores que facilitam ou dificultam esse “cuidar”. Aqueles que vêem a doença como algo natural, decorrente do processo de viver, enfrentam-na com perspectivas mais positivas, têm facilidade em aceitar o cuidado como algo real.

[...] nós estamos vendo essa doença com aquela naturalidade, como se a coisa [a doença] fosse normal, né? Beto (filho de Helena)

O entendimento da realidade que cerca a pessoa vai determinar a maneira como os indivíduos se conduzem na vida. Em consonância a essa afirmação, as pessoas podem apresentar diferentes formas de vivenciarem, expressarem e comportar-se diante de uma situação de cuidado. Esse modo de agir singular está diretamente vinculado ao universo cultural do qual a pessoa faz parte (LEININGER,

2001). Dessa forma, as nossas crenças sobre a doença influenciam dramaticamente a forma como a experienciamos em nossas vidas (WRIGHT *et al.*, 1998).

A prática do cuidado no ambiente familiar envolve a participação de seus integrantes e das pessoas que compõem a rede social de apoio, sofrendo influências do contexto sociocultural no qual a família está inserida. Mesmo diante das adversidades e dificuldades vivenciadas pelos familiares em sua trajetória com a doença crônica, uma das informantes reconheceu e confirmou a assertiva da importância da família no cuidado com a saúde de seus membros doentes revelando ser ela a que melhor conhece as necessidades da pessoa.

[...] a enfermeira, ela conhece o lado, o lado clínico do paciente, mas o lado mesmo familiar, o jeito de lidar, as dificuldades [...] a carência [...] é a família que quem conhece mesmo, realmente é a esposa e os filhos, né? *Vitória* (filha de Gustavo)

Dessa forma, aqueles que assumem o cuidado do familiar doente o fazem por vários motivos, entre eles, o querer estar junto ou o sentimento de obrigatoriedade em cuidar, despertado diante da situação da doença.

[...] eu gosto de cuidar dela. Afinal de contas ela trabalhou para mim durante 50 anos, e eu agora tenho que ajudar ela nesse final de carreira, né? *Toninho* (esposo de Lene)

[...] eu tenho que dar insulina, tem que dar os outros remédios que ela toma, tem que dar tudo na hora certinha. *Adriana* (filha de Helena)

Tive que me dedicar, desde que fez a primeira hemodiálise que foi de urgência, eu tô praticamente por conta dela. *Joana* (filha de Helena)

O cuidado, segundo a concepção de Boff (2001), faz parte da constituição do ser humano. Nesse sentido, contradiz a percepção de cuidado atribuído por alguns dos colaboradores como uma obrigação ou um dever de retribuição por um favor ou algo que lhe foi dado no passado. O cuidado é um sentimento que torna importantes

peçoas, coisas e situações. Somente ações que passaram por uma emoção, evocando sentimentos profundos e despertando o cuidado em nós deixa marcas permanentes e indelévels. Mayeroff (1971) acrescenta que o cuidado ajuda o outro a crescer e a se desenvolver, fazendo com que a pessoa consiga reordenar seus valores em função do cuidar e da capacidade do outro de se sentir parte de alguma coisa, sendo uma consequência do compromisso e não uma obrigação.

Por sua vez, durante o estudo, encontramos membros da família extensa que poderiam ajudar nos cuidados da pessoa doente e não o fazem, como demonstram as falas abaixo.

[...] meu tio começou a levar, mas depois não quis [...] o único irmão, né, é que [...] rico, né, que podia ajudar também, não quis [...]. *Júnia* (sobrinha de João)

Envolve uma vez ou outra, quando eu peço e dá [...]. Mas quem tem enfrentado a maior parte do problema mesmo, sou eu. *Marília* (esposa de Gustavo)

Assim, o cuidado pode ser visto como uma opção de escolha incorporada pelos indivíduos com os quais os membros da família tentam se reorganizar e se unir a fim de dividir as tarefas e não sobrecarregar somente uma das pessoas envolvidas no "cuidar".

[...] cada um faz a sua parte para todos não cansarem. *Conceição* (irmã de João)

[...] eu e a minha mãe já se organizou, às vezes, uma faz, a outra fica aqui fora. A gente dá uma revezada [...]. *Diana* (filha de Marcos)

[...] como nós somos [...] oito irmãos [...] acostumamos [...] a dividir em tudo [...] estamos juntos, ajudando naquilo que podemos ajudar. *Beto* (filho de Helena)

No entanto, a tentativa de divisão de tarefas nem sempre é efetiva e realizada de modo a equilibrar as responsabilidades. Assim, na pesquisa, validaram-se os

diversos estudos (CANHESTRO, 1996; LIMA, 2004; MARCON *et al.*, 1998) que afirmaram a sobrecarga do cuidado a um único membro da família, conferindo-lhe o papel de cuidador primário.

Porque o nosso peso é [...] o trabalho que eu tenho aumenta, né? Depois é muita coisa pra fazer. *Nonô (esposo de Anália)*

[...] cuidar de tudo, cuidar da casa, cuidando dela, ficar só por conta disso. *Adriana (filha de Helena)*

[...] minha mãe adoeceu, né? Não pode mais [refere-se ao acompanhante], então agora ficou minha tia [...] ficou mesmo sobrecarregado só pra minha tia [...]. *Júnia (sobrinha de João)*

Vale ressaltar que ao cuidador primário cabem as tarefas mais pesadas como a assistência à vida diária, a ajuda financeira e o suporte emocional, assim essa pessoa assume a total responsabilidade pelo cuidado da pessoa doente (DIOGO, 1997).

Um dos fatos que nos chamou a atenção durante o estudo foi à tendência do cônjuge em querer assumir sozinho a responsabilidade pelo cuidado da esposa ou esposo doente.

[...] a responsabilidade é totalmente minha. Eu não desejo nada dos meus filhos. *Toninho (esposo de Lene)*

Porque filho cuida, mas assim, não tem aquele cuidado que a esposa tem, de tá ali com tudo prontinho na hora [...]. *Marília (esposa de Gustavo)*

Esse desejo em querer assumir sozinho o cuidado ao cônjuge pode ser explicado pela forte relação dos casais antes do início da diálise ou pelo fortalecimento da relação afetiva diante do adoecimento. No estudo realizado por White e Grenyer (1999), era esperado que a díade paciente/cônjuge tivesse sido afetada negativamente pelo tratamento dialítico e o estado de saúde incerto da

pessoa doente. Entretanto, no estudo, verificou-se que os cônjuges eram amorosos, cuidadosos, super-protetores, gentis e afetuosos com seus parceiros, fazendo prevalecer o amor e o respeito em suas relações.

Contudo, durante as entrevistas, essas pessoas deixaram transparecer, com a diminuição do tom de voz e no modo melancólico de se expressarem, que se sentiam sobrecarregadas e cansadas por terem que assumir a maior parte da responsabilidade com os cuidados.

Eu cuido de tudo, tudo, tudo. Seja alimentação, seja a parte de medicamentos, ééé, tudo só eu. Tenho a ajuda dos meus filhos, mas eu que tomo a iniciativa de tudo [...]. *Eliane* (esposa de Guilherme)

[...] você [...] faz um sacrifício danado, pára, às vezes, de um lado para vir [...] pára de outro para vir pra cá, e eu trabalho, eu fico no hospital 16 horas por dia com ela. *Toninho* (esposo de Lene)

Então, ele exige muito de mim. Ele pede mais pra mim [...]. Pra ele, o correto é eu estar ali do lado dele, servindo, cuidando. *Marília* (esposa de Gustavo)

Dessa maneira, o conflito entre o desejo de cuidar e o cansaço gerado pela sobrecarga do cuidado seguiu a vida dos cuidadores revelando sentimentos ambivalentes. As oscilações emocionais desenroladas nesse processo variaram de acordo com a condição clínica da pessoa doente, as condições na qual a família vivia e como esse “cuidar” repercutiu na vida de seus membros.

[...] a gente está cansada, chega sem paciência, acaba prejudicando, acaba todo mundo ficando nervoso, agitado [...] parece que você não vai agüentar realmente, vai explodir e vai largar tudo, né? *Vitória* (filha de Gustavo)

[...] tem hora que a gente fica um pouco estressada com a situação [...] tem dia que a gente não está disposta porque, não é má vontade, é cansaço mesmo. *Trícia* (filha de Guilherme)

[...] a gente está com o estresse do dia a dia, éé, faculdade, trabalho, e aí chega em casa, depara com a situação do meu pai gemendo, com dor. Isso pro psicológico da gente abala. *Gabriel* (filho de Gustavo)

As representações da doença pelos pacientes e familiares, assim como o significado que atribuem ao regime terapêutico, podem afetar o enfrentamento e a adaptação à nova situação. Na maioria das vezes, a família não consegue mobilizar e elaborar rapidamente mecanismos de enfrentamento para superar as mudanças envolvidas no contexto da doença e adaptar-se a elas. O processo de adaptação é complexo, indo além da perda do corpo saudável e implicando uma série de exigências com as quais o sistema familiar terá que lidar. Dessa maneira, a promoção de uma melhor compreensão sobre os aspectos inerentes ao processo patológico e ao tratamento, pode beneficiá-los no processo de "cuidar" (CARESS *et al.*, 2001; GAZZINELLI, 1997; WHITE; GRENYER, 1999).

Vale ressaltar que, dentro desse contexto, encontramos em uma das famílias os filhos jovens desempenhando o papel de cuidadores do pai deixando, muitas vezes, as atividades comuns à idade para estar em casa cuidando. Os mesmos reconheceram a necessidade de cuidar e tomaram para si uma parcela dessa responsabilidade. Tal fato foi reforçado pela mãe que expressou a carência de um deles do colo de "mãe" e "pai".

[...] parte de lazer, [...] parte de sair [...] não podíamos porque teríamos que ficar aqui com, com ele [...] ele depende da gente.
Gabriel (filho de Gustavo)

Quando todo mundo está trabalhando, ou alguém vai chegar mais tarde, a preocupação vem logo na cabeça. Como vai fazer com ele? Ele não pode ficar sozinho [...] o horário que a gente tem que ter muito bem, né, éé, regulamentado [...] tem que ter todos os cuidados para estar auxiliando ele. *Vitória* (filha de Gustavo)

Sinto que eles [filhos] sentem falta do colo da mãe e do pai. *Marília* (esposa de Gustavo)

Entre as modificações que mais afetaram esses “jovens-cuidadores” a privação das atividades de lazer e do sono foram as mais citadas, demonstrando os impactos da doença na vida dos filhos jovens.

[...] a questão de dormir [...] ele troca a noite, troca o dia. Noite de sono perdida. E na questão de parte do lazer, às vezes não podemos sair porque temos que estar com ele. *Gabriel* (filho de Gustavo)

[...] e o dia que ele não dorme, a gente passa sufoco porque ele vai dormir ou troca o dia pela noite. Aí na noite ele vai passar mal, ninguém dorme. Então essa é a grande dificuldade. Tem que abdicar lazer, passeios, né? *Vitória* (filha de Gustavo)

O lazer remete a um universo de significados, mesclando uma sensação de felicidade e liberdade, ao mesmo tempo em que é considerado imprescindível à manutenção da saúde e autovalorização para os indivíduos. As energias renovadas diariamente pelas atividades recreativas proporcionam otimismo, esperança, incentivo e prazer para a continuidade da árdua tarefa em cuidar da pessoa doente (DAVIM *et al.*, 2003).

Nesse contexto, em meio ao sofrimento e ao cansaço, os familiares mostraram-se persistentes no papel de cuidadores. O envolvimento no cuidado foi tão intenso que o próprio indivíduo ignorou seus sentimentos esquecendo-se de que também necessitava de ajuda e de cuidado.

[...] mas na mesma hora que eu fico triste, assim, eu tenho que reagir porque eu sei que eu preciso de ajudá-lo [...]. *Eliane* (esposa de Guilherme)

[...] eu estou junto com ele, e tudo, tudo que ele precisa eu [...] e Diana estamos sempre pronta, no que ele precisar, nós estamos aí. *Edna* (esposa de Marcos)

Mas a gente tenta [...] passar alegria, tenta passar que nós estamos ali com ele, sempre com ele para o que der e vier. *Gabriel* (filho de Gustavo)

Esse fato comprovou que as famílias tinham receio de admitir que estavam cansadas e sentiam-se inseguras em demonstrar que não estavam agüentando a nova rotina. Com isso, revelaram o medo de magoar a pessoa doente, fazendo-a sentir-se como um peso. Esse sentimento de ambigüidade despertou nos familiares uma angústia em ter que reprimir seus próprios sentimentos.

Ele, tudo que ele quer, a gente faz, a gente tem receio de magoá-lo [...]. *Eliane* (esposa de Guilherme)

A gente [...] tenta não deixar transparecer isso [...] porque ele acha que tá dando trabalho demais porque tá assim [...] como se fosse um trabalho mesmo pra família, né? Como se fosse algo prejudicial.
Vitória (filha de Gustavo)

Esse medo de admitir que esteja cansado parece acompanhar os cuidadores. Assim, a não menção da fadiga surge como uma forma de proteger e impedir que a pessoa doente se sinta culpada por mais esse transtorno na vida da família (BIELEMANN, 2003; MARQUES, 2003). Todavia, os familiares se vêem sozinhos e sem ter com quem dividir o cansaço e a dor, traduzindo em palavras a necessidade de serem cuidados e acompanhados no seu cotidiano. Ao refletirmos sobre esses aspectos, percebemos uma lacuna na atuação dos profissionais que trabalham nas unidades de diálise uma vez que, em sua maioria, dirigem sua atenção somente à pessoa renal crônica, esquecendo-se da família que assume a carga física, emocional e social da convivência com a cronicidade. Dessa forma, torna-se extremamente importante o estabelecimento de um vínculo entre os profissionais e os familiares a fim de construírem uma relação de confiança capaz de atenuar o estresse vivido pela família em seu papel de cuidadora (KNIHS; FRANCO, 2005).

4.4.2 A interface entre doença, dependência e cuidado

A instabilidade clínica do diabético associada às alterações provocadas pelo tratamento dialítico é um fator gerador de estresse na família que se vê diante da necessidade de cuidar sem preparo suficiente para fazê-lo. É importante observar que a forma como a família enfrenta o “cuidar” está relacionada diretamente com o estado clínico da pessoa com nefropatia diabética.

Daqui pra ali ele pode, ele tá bom. Aí passa uma hora, se ele não comeu nada, ele já pode desmaiar, pode ter um quadro de hipoglicemia e aí ninguém sabe, né? *Vitória* (filha de Gustavo)

[...] a dificuldade que eu sinto é quando ele está passando mal porque eu fico assim sem saber o quê que eu faço [...]. *Eliane* (esposa de Guilherme)

[...] a gente tem enfrentado [...] conforme ele tá [...] [referindo-se ao estado clínico do familiar]. *Conceição* (irmã de João)

Nos discursos acima, observa-se parte dos problemas vivenciados por alguns dos integrantes da família no cuidado com a pessoa doente e, ao mesmo tempo, a falha dos profissionais de saúde em assumirem o papel de educadores e preparadores da família para o cuidado domiciliar. Aos profissionais de saúde não compete, somente, os cuidados físicos com o paciente e a transmissão de informações a seus familiares, uma vez que a dimensão da doença vai além dos aspectos biológicos, envolvendo o contexto social, psicológico, cultural e religioso das pessoas (FREITAS; MENDES, 2004). Uma das funções do enfermeiro é auxiliar a família a descobrir soluções próprias para seus problemas, entretanto, a sua inexpressiva atuação com essas pessoas é evidenciada pela carência dos familiares em serem acolhidos, orientados e apoiados. Delegar à família o papel de cuidador

requer que a mesma seja instruída e supervisionada de modo que seja capaz de reconhecer o funcionamento da estrutura familiar, as características da doença, o tipo de cuidado a ser executado e o tempo necessário para realizá-lo (KARSCH, 2003). Nessa proposta, torna-se fundamental que o enfermeiro identifique as forças e dificuldades enfrentadas pelas famílias no "cuidar". Com essa metodologia e postura de trabalho, verifica-se a oportunidade de uma visão equilibrada da família, levando-a a enxergar que, mesmo diante de problemas, existem possibilidades de mobilização de forças suficientes para superá-los (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Uma das entrevistadas demonstrou que o grau de esclarecimento da pessoa doente facilitou a aceitação e a adaptação ao regime terapêutico e, conseqüentemente, o cuidado. Essa família também referiu a capacidade da pessoa para o autocuidado como um fator que colaborou no seu cotidiano.

[...] apesar de ele ser uma pessoa doente [...] ele é muito esclarecido [...] ele aceita as coisas, ele se adapta ao tratamento, ele quer fazer da maneira que os médicos indicam [...]. *Eliane* (esposa de Guilherme)

[...] ele sabe se cuidar [...] quando ele cisma que a glicose está alta, realmente está alta. Ele se conhece [...]. Ele pede também, né? Facilita muito para a gente. *Trícia* (filha de Guilherme)

Uma vez que a pessoa é esclarecida, se conhece e consegue verbalizar suas necessidades, o cuidado torna-se algo mais tranquilo. Os comportamentos de autocuidado motivam a pessoa doente a assumir a responsabilidade na manutenção da sua saúde, tornando-o sujeito ativo no processo de identificação das ações a serem desenvolvidas de forma a contribuir para sua maior independência em relação ao cuidador. A capacidade e a habilidade da pessoa em satisfazer as necessidades de se autocuidar dependem de suas habilidades cognitiva, motora, bem como, de

fatores emocional, idade, experiência pregressa, motivação, influências culturais e familiares. Orem⁴, (citado por FOSTER e JANSSENS, 1993), em sua Teoria do Autocuidado, expressa a prática de autocuidar-se como ações que os indivíduos realizam por si mesmos, no sentido de manter e promover a vida, o bem-estar e a saúde.

A progressão das complicações leva a pessoa à dependência de seus familiares em graus variados, demandando da família maiores esforços ou recursos para lidarem com a situação. Assim, o esforço da família para cuidar e suprir as necessidades da pessoa doente cresce à medida que aumenta a dependência, tal fato está intrinsecamente ligado à forma como a família percebe o cuidado. Ficou claro, durante as entrevistas, que o grau de dificuldade em cuidar está diretamente relacionado à dependência da pessoa doente. Assim, para as famílias de pessoas pouco dependentes, o cuidado é visto como algo fácil, gratificante.

[...] não estou achando dificuldade nenhuma, não. Tá tranquilo. *Edna*
(esposa de Marcos)

[...] pra mim está sendo uma coisa, assim, gratificante [...]. Tá sendo muito gratificante. *Beto* (filho de Helena)

[...] não tá sendo assim, não tá sendo difícil não, já acostumei.
Angélica (filha de Anália)

Por sua vez, a independência na locomoção foi citada por uma das famílias como fator facilitador do cuidado, provendo aos cuidadores menor sobrecarga do cuidado físico.

[...] ele anda direitinho, que não precisa de a gente ficar carregando.
Conceição (irmã de João)

⁴ OREM, D. E. **Guides for developing curricula for the education of practical nurses.** Washington, D. C.: Government Printing Office, 1959.

Em contrapartida, as dificuldades surgem na vigência do agravamento da dependência física da pessoa doente. Percebemos que o cuidado foi referido como algo difícil e penoso para aqueles cuja pessoa doente depende totalmente de seus familiares.

[...] por ele ser uma pessoa dependente, depende da gente trazê-lo, depende da gente ajudá-lo a vestir [...] até banho a gente precisa de ajudar [...]. Olha, é bem difícil, é bem difícil. *Eliane* (esposa de Guilherme)

Ele é dependente, né, para fazer as coisas. E aí que gera problema porque todos aqui precisam trabalhar [...]. Tem dias que a gente fala, ninguém vai dar conta, ninguém vai dar conta [...] porque é cansativo demais, entendeu? *Vitória* (filha de Gustavo)

É cansativo? É. Fisicamente, mentalmente é cansativo. *Maria* (irmã de João)

A transformação da figura do esposo/pai atuante e trabalhador à condição de dependente físico gerou sentimentos de tristeza e perda irreparável nas famílias que não aceitavam a nova condição. As limitações físicas foram sentidas de forma intensa por duas famílias e os sentimentos desencadeados por essa nova condição podem ter sido reforçados pelos estereótipos culturais da nossa sociedade que vê a pessoa nessas condições de dependência como inútil e improdutiva.

[...] meu pai tinha uma vida ativa, sempre trabalhou. Sempre batalhou para a gente. Quando, de repente, ele encontra em cima de uma cama! [...] uma pessoa que sempre esteve ali conosco, éé, financeiramente, éé, apoiando quando precisamos, fora também, e de repente estar em cima de uma cama. *Gabriel* (filho de Gustavo)

[...] o mais difícil de a gente enfrentar foi a amputação. Isso foi muito triste. [...] ele não deixou de trabalhar. Só [...] com a amputação, [...] não enxergando mais muito bem, [...] aí que não deu mesmo para ele trabalhar. *Trícia* (filha de Guilherme)

Nas falas acima, verifica-se como o desenvolvimento da doença renal crônica afetou a qualidade de vida do paciente e de sua família, comprometendo seu estado biopsicossocial e sua independência. A amputação de um membro surge como mais

uma das conseqüências do diabetes, levando o indivíduo a incapacidades funcionais e exigindo da família uma reestruturação de suas ações a fim de atender às necessidades da pessoa amputada (DIOGO, 1997). Como conseqüência da amputação, a pessoa e a família carregam o peso do estigma social como um valor cultural, fazendo com que as características da pessoa na condição de ser humano passe a não ser valorizadas ou até mesmo esquecidas (DU PRÉ, 1999).

Diante do exposto, a família deve ser incorporada nos planos assistenciais oferecidos pelos profissionais de saúde, abrindo espaço para a exposição de seus sentimentos e necessidades advindas da nova situação. Alguns membros familiares deixaram explícita a necessidade que sentem de serem cuidados.

[...] às vezes a gente mesmo acaba, nós mesmos precisamos, né, dessa força. *Vitória* (filha de Gustavo)

Não é só ele que está doente [...] a gente tem o momento da gente também de ter tristeza [...]. *Trícia* (filha de Guilherme)

O apelo das famílias aos profissionais de saúde, diante da necessidade de serem cuidados, demonstrou que, até o momento, muito pouco ou quase nada, tem sido feito a fim de auxiliar essas pessoas nos momentos difíceis que vivenciam. Tal fato nos faz crer que as ações de apoio à família do paciente renal crônico são tímidas e pouco efetivas por não atingirem a experiência desses familiares na convivência com a pessoa doente. O profissional enfermeiro, devido a sua formação voltada para o lado holístico do ser humano, tem em suas mãos a possibilidade de modificar essa realidade no momento em que tomar a decisão pessoal de "pensar família", desenvolvendo conhecimentos e habilidades para avaliar e trabalhar com as demandas exigidas pela família (ANGELO, 1999).

4.4.3 A hospitalização e o cuidado

Durante o estudo, uma das famílias vivenciou o processo de hospitalização de um de seus integrantes. Durante a entrevista, alguns membros da família deixaram clara a idéia de prolongar o período de internação, pois se sentiam receosos com a nova rotina do tratamento dialítico como um processo ambulatorial.

O dia que a mamãe sair daqui vai ser um problema muito grande para a gente, para poder vir e voltar. Eu tenho muito medo de qual vai ser a reação dela lá em casa [...] na realidade agora tá muito, tá muito tranquilo [...]. *Lili* (filha de Lene)

[...] ela está dentro do hospital, está sendo super bem cuidada aqui [...] então a realidade dentro do hospital é muito diferente porque ela é totalmente cuidada. Tem enfermeiro, tem toda uma equipe, né, abraçando essa causa. *Lulu* (filha de Lene)

Compreendemos que a internação é também um dos fatores que influencia a forma como a família percebe o cuidado, uma vez que a pessoa doente tem como cuidadores principais os profissionais de saúde. Tal fato faz com que a família não se sinta responsável diretamente pelo cuidado, considerando-o como algo fácil e tentando postergar a alta hospitalar como uma forma de ganhar tempo para se adaptar à nova rotina de vida.

Fica claro, então, que o processo de hospitalização traz repercussões em toda a rotina da família despertando sentimentos de conflito entre o desejo de cuidar e a permanência da pessoa no hospital. O ambiente hospitalar é hostil e muitos têm dificuldade em conviver nesse clima; isso se agrava quando o período de hospitalização é prolongado.

[...] eu tenho tanto pavor disto aqui que para mim é o maior sacrifício do mundo estar aqui dentro. Então, assim, fica parecendo que a gente não gosta, realmente me faz mal estar aqui. Eu queria ela lá em casa, sabe? *Lili* (filha de Lene)

Assim, o ambiente hospitalar desperta nos familiares a possibilidade da morte e da ruptura dos laços que unem a família, despertando sentimentos contraditórios em seus membros. O afastamento, que pode ser confundido com a falta de interesse e cuidado, é a forma que alguns encontram para lidar e superar o medo da morte. Assim a família permeia suas ações entre o desejo de se aproximar mais do membro doente e o impulso de afastar-se, emocionalmente influenciada pela expectativa da perda futura, no entanto, esse comportamento pode privar a pessoa de responsabilidades importantes (MOTTA, 2002; ROLLAND, 2001).

Observamos que, nesse caso, a pessoa doente sentia-se como fonte de atenção para a família durante sua internação demonstrando medo em receber alta e ser privada ou abandonada da companhia dos familiares.

O medo dela é esse. Aqui no hospital nós temos a obrigação de vir, né? E em casa só final de semana. LIII (filha de Lene)

No conteúdo da fala acima, observa-se o aumento da dependência e do apego da pessoa doente aos seus familiares durante o processo de hospitalização. Quando doente, a pessoa necessita ter perto de si alguém em que possa confiar e com quem se sinta à vontade para expressar suas necessidades sociais e afetivas. Entretanto, a hospitalização se constitui em um evento estressante para o familiar que não está acostumado ao ambiente e às rotinas do hospital. Assim, a vivência do seu cotidiano pode se tornar uma experiência sofrida despertando nos familiares uma série de sentimentos que envolvem expectativa, ansiedade, preocupações e incertezas, fato este, não compreendido pela pessoa doente (FRANCO; JORGE, 2002). Nessa perspectiva, a vivência intensa desses sentimentos por parte de pacientes e familiares deve ser acompanhada e mediada por profissionais capacitados a fim de

fazer com que ambas as partes encontrem alternativas para lidar com suas expectativas evitando conflitos em uma fase de extrema instabilidade emocional.

4.4.4 Estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias no cuidado

O ser humano é gregário buscando apoio entre seus membros na vigência de uma adversidade (SILVA *et al.*, 2000). A maneira de a família enfrentar a doença depende de fatores como o estágio do ciclo de vida no qual se encontra, a função da pessoa doente na estrutura familiar, as repercussões da doença em cada membro e o modo como ela se organiza no período da doença (RIBEIRO, 2002).

Assim, com todas as mudanças impostas à unidade familiar, essas pessoas tentaram se adaptar de várias formas à nova rotina, sendo o comportamento adaptativo a forma encontrada pelos familiares para lidar com as repercussões da doença no ambiente familiar.

[...] eu tento ir se adaptando, adaptando as coisas [...]. *Nonô* (esposo de Anália)

[...] a gente teve que adaptar, né, a nossa vida, ah, ah, ah, tudo isso, né, que aconteceu com ele [...]. *Eliane* (esposa de Guilherme)

A gente já aprendeu a lidar com a questão, lidar com o paciente, né? *Vitória* (filha de Gustavo)

Estimuladas pelos mecanismos de enfrentamento, a pessoa está em constante interação com diversos estímulos exigindo adaptações constantes em seu modo de agir. Nesse sentido, o Modelo de Adaptação de Roy⁵, (citado por GALBREATH, 1993),

⁵ ROY, C. **Introduction to nursing: an Adaptation Model**. 2nd ed. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall, 1984.

tem-se uma visão bastante ampla do processo adaptativo, enxergado como uma experiência positiva diante do momento vivenciado e influenciado pelo ambiente, pela pessoa, amplitude do estímulo e seu conceito de saúde.

O envolvimento familiar favorece a formação de uma rede de apoio entre seus integrantes, confortando o sofrimento da pessoa doente ou simplesmente estando presente. Os membros da família planejam melhores meios para colaborarem um com o outro diminuindo assim a sobrecarga de trabalho. Nesse sentido, a doença acabou atuando como um elo, fortalecendo os laços afetivos e proporcionando um maior envolvimento de todos os seus integrantes na busca de soluções compatíveis para as suas principais dificuldades. Portanto, a união e o apoio entre as pessoas da família configuraram-se como um fator que auxiliou no enfrentamento da situação de adoecimento.

Tenho a minha sobrinha também que dedica muito, me ajuda, até as crianças no conversar com ele, em ser carinhosas com ele. *Maria* (irmã de João)

[...] sempre ter uma pessoa pra mim ajudar, sempre tem uma pessoa que venha com boa vontade para me ajudar, meu irmão [...] sempre tem um participando com a gente, ao lado da gente, ajudando, confortando [...]. *Noronô* (esposo de Anália)

Então, papai vai trazê-la [...] nós já combinamos de ele me ligar, eu saio da minha empresa onde trabalho e pego ela e deixo ela aqui, o dia que ele não puder. E à noite, como ele não enxerga direito, aí, nós vamos, eu quero pegar um dia, né, realmente pegar um dia e a gente dividir com ele. *Lulu* (filha de Lene)

[...] a gente cresceu, né, no sentido de amor com a família, éh, a gente ficamos mais voltado para ele, agarramos mais a ele, começamos a aprender mais qualidade nele, sabe, e ele na família também. Através da doença, nós aprendemos isso também. *Eliane* (esposa de Guilherme)

Sob esse enfoque, o vínculo e a coesão familiar são considerados como importantes atributos da resiliência familiar, contribuindo para a boa adaptação e a

manutenção das relações externas pela família. Somando a esses atributos, a força familiar é considerada como um importante recurso para o controle da homeostase da família (LEE *et al.*, 2004; WALSH, 2005). Num estudo empreendido por Caress *et al.* (2001), verificou-se a falência renal como um evento positivo na vida dos pacientes, ao passo que possibilitou uma melhor avaliação de sua vida e saúde com conseqüente melhora das relações interpessoais. Sendo assim, o evento doença pode configurar-se como um momento no ciclo de vida de aprendizado e de encontro desvelador com o familiar doente em todas as suas nuances, sendo uma oportunidade ímpar de valorização da pessoa.

Como forma de enfrentar a nova condição, e diante da necessidade de assumirem o cuidado, algumas famílias buscaram informações com a rede social a respeito da doença, do tratamento e da dieta a ser seguida pela pessoa com nefropatia. Motivados pela necessidade de encontrar alternativas para lidar com os problemas advindos do adoecimento, não pouparam esforços na busca de novos conhecimentos que os ajudassem em sua rotina de cuidado.

Eu conversei com a nutricionista. Ela falou moderado pode [ingestão de água]. *Maria* (irmã de João)

[...] e apoio de todos. Não só da família, de amigos, vizinhos aqui do nosso prédio, temos que agradecer porque realmente não é fácil [...] parte dos médicos que sempre deu apoio [...]. *Gabriel* (filho de Gustavo)

[...] estou conseguindo a maior parte da medicação pelo IPSEMG [...] a assistente social está conseguindo me ajudar nesse sentido. *Marília* (esposa de Gustavo)

Apreendemos que, depois da família nuclear, o apoio dos profissionais de saúde seguidos dos vizinhos e amigos foram os mais significativos. O conhecimento aprendido durante essas buscas provavelmente influenciou positivamente o

enfrentamento da doença, exceto em um dos membros que relatou aumentar o seu medo à medida que ia conhecendo as várias nuances do tratamento.

[...] eu e as minhas irmãs, nós começamos a procurar o quê que seria uma hemodiálise. E cada vez que a gente descobria, é, o que era a hemodiálise, mais pavor à gente tinha da doença. *Lili* (filha de Lene)

Dessa forma, no relato acima, evidenciou-se que, diante de uma situação como a doença, nem todas as pessoas a experienciam da mesma forma. Enquanto umas a vêem como uma realidade a ser enfrentada, outras sentem medo e grande dificuldade por não terem capacidade psicológica de enfrentá-la (BIELEMANN, 2003; RUTTER, 1999).

Na impossibilidade de estar próximo ao familiar doente, alguns indivíduos encontraram nas ligações telefônicas e nas visitas periódicas um recurso para enfrentar a distância provocada por uma rotina de vida atribulada.

[...] cada um enfrenta de um jeito. Por exemplo, eu no meu caso, toda vez que eu amanheço, de manhã eu ligo [...]. Não tenho empregada. Então, terça, quinta, sábado e domingo são os dias que eu venho. Feriado, recesso, entendeu? *Lili* (filha de Lene)

As pessoas que não residem na mesma casa tendem a manter o contato por meio de visitas e telefonemas, ilustrando a recente forma de convívio estabelecida na sociedade contemporânea, conhecida como "intimidade a distância", que verticaliza as estruturas familiares com o ritmo do avanço tecnológico (BIRREN⁶ citado por KARSCH, 2003).

⁶ BIRREN, J. E. A psychological perspective on the challenges of an aging society. In: *Aging populations: the challenge of an aging society*, **Proceedings**, Salzburg: Draft, 1998. p. 357.

Um outro fator relevante que influencia o enfrentamento e a aceitação da doença e do tratamento pela família é sua experiência pregressa com a doença renal crônica.

[...] já estava meio a par disso, ia acontecer um dia. Primeiro que nós acompanhamos o caso do irmão dele, né, e como é hereditário [...]. *Eliane* (esposa de Marcos)

As experiências anteriores da família com a doença renal crônica podem atuar de forma positiva ou negativa na maneira de atribuir significado ao momento presente. Assim, a experiência pregressa atua como fator de proteção, facilitando o enfrentamento da situação atual, à medida que a família reconhece todo o ritual que envolve o adoecimento (PINTO *et al.*, 2005; RUTTER, 1993; TELES, 2005).

A troca de experiências da família com pessoas diferentes, que estão vivendo o mesmo problema, facilitou a identificação de suas dificuldades como algo vivido também por outros indivíduos. Nos relatos que se seguem, verifica-se como o acompanhamento, da pessoa com nefropatia, durante a hemodiálise desvelou-se como uma estratégia de enfrentamento que fez com que os familiares aceitassem melhor a doença e o regime terapêutico.

Oh, eu consegui através de eu estar vindo aqui, vendo, eu consegui enfrentar mais. *Adriana* (filha de Helena)

[...] ter contato com outros pacientes daqui [...] nos deixou mais tranquilo [...] porque a gente vê que ter contato com os outros pacientes, é que a vida continua. Eles vivem normalmente [...]. *Beto* (filho de Helena)

Teixeira (1996) afirma que a doença propicia uma identificação e integração entre as pessoas que compartilham da mesma experiência, favorecendo a relação humana e sentimentos de solidariedade.

Em uma das famílias percebemos que mesmo na presença de vários fatores estressores, como a dependência progressiva da pessoa doente e o futuro incerto, seus integrantes conseguiram ter uma perspectiva positiva em relação à doença e ao tratamento. A vontade de viver da pessoa doente, demonstrada pela sua luta contra as complicações, cada dia mais intensas, foi citada por uma das famílias como um fator de renovação entre seus membros estimulando-os, a todo momento, a enfrentarem os problemas.

Ele adora viver, essa força que ele tem, os objetivos de vida que ele tem ainda é o que faz que a gente reaja, que a gente esqueça essa parte mais triste e vai em frente. *Eliane* (esposa de Guilherme)

[...] ele luta demais. Talvez é por isso que a gente tenha tanta força para acompanhar ele [...] ele não desistiu de trabalhar [...] ele mostrou, assim ser uma pessoa vencedora, ser uma pessoa capaz de lutar com esse desafio. Como a gente aprendeu com ele [...] a gente vê o esforço dele e a gente acaba se renovando para fazer isso. Ele é uma pessoa muito guerreira [...] porque se eu estivesse passando por isso tudo eu não sei se eu faria como ele faz. *Trícia* (filha de Guilherme)

A religiosidade, presente no discurso de alguns informantes, remeteu-nos à influência da fé em suas vidas, atuando como pilar que sustenta e auxilia no enfrentamento da doença. A crença em Deus manteve viva a esperança, gerando-lhes força e consolo para prosseguir a longa trajetória do cuidado. A possibilidade de cura foi expressa por um dos participantes que possuía forte vínculo com o credo religioso.

[...] pedir a Deus para que tudo corresse bem no tratamento dela [...] com a esperança de um dia as coisas ficar melhor [...]. Sei que Deus é o senhor de todas as coisas, tem a condição de mudar o quadro do problema. E eu espero com fé. *Nonô* (esposo de Anália)

A gente tem fé em Deus que ela [...] já está sendo curada [...] daqui uns dias, eu confio em Deus que ela não vai precisar mais de fazer hemodiálise. *Angélica* (filha de Anália)

Eu acho assim, a força que, que tem sustentado realmente, até agora é Deus porque não se explica. *Vitória* (filha de Gustavo)

O sistema de crenças atua como uma força poderosa na resiliência, à medida que possibilita extrair significados das situações de crise (WALSH, 2005). No apego à religião, percebe-se a necessidade de o homem criar uma aliança com Deus, esperando que, por meio dela, possa obter a cura da doença. Esse tipo de conduta foi descrito por Kubler-Ross (1992) como sendo um comportamento de barganha, no qual a pessoa tenta negociar a cura em troca da sua devoção. Neste sentido, a fé e a religiosidade guiam as ações e a vida das pessoas, encontrando em Deus a fonte de harmonia, a explicação para todas as coisas da vida e da morte e as forças necessárias para resistir a cada batalha, encontrando na fé a certeza da vitória sobre a doença (FREITAS, 2004).

Durante a coleta dos dados, somente uma das famílias exigiu que a entrevista fosse realizada em conjunto, apoiados na afirmação da não-existência de segredos entre os mesmos.

Um está sempre dando apoio pro outro. A gente conversa bastante. *Diana* (filha de Marcos)

A gente conversa muito, mesmo meu filho que tá fora, ele participa, éé, a gente conversa quatro, cinco vezes por dia e ele participando, e dando força [...]. *Edna* (esposa de Marcos)

A comunicação aberta entre as pessoas da família pode configurar-se como uma estratégia de enfrentamento na medida em que possibilita uma maior interação, troca de experiências e de sentimentos entre seus membros, ajudando-os a crescer na situação em que ocorre a doença. No entanto, durante a entrevista, os membros da família fizeram relatos superficiais quando abordados sobre a experiência da doença em suas vidas. Tal fato pode ser justificado pela observação de seus

comportamentos, durante a entrevista, quando evitavam se olhar. Esse comportamento é identificado como um modo de comunicação denominado de linguagem proxêmica, em que o espaço interpessoal e a distância entre as pessoas é mantido, revelando a ausência de segurança em relação às outras pessoas que participam do diálogo (SILVA, 2005).

Assim, embora envolvida em uma rotina desgastante e com várias dificuldades, as famílias ainda conseguem encarar suas vidas com humor, alegria e otimismo em relação ao futuro.

Eu enfrento com bom humor. *Maria* (irmã de João)

[...] sou alegre [...] isso para o psicológico é legal pro meu pai e pra gente mesmo [...]. *Gabriel* (filho de Gustavo)

[...] eu aviso ela sempre: minha filha, você olha pra frente, não olha para trás. *Toninho* (esposo de Lene)

Segundo a comunidade científica, observa-se que pessoas com percepções positivas tendem a enfrentar melhor as situações adversas em relação àquelas que têm uma percepção dura da realidade. Barlach (2005), Radina e Armer (2004) e Walsh (2005) afirmam que o humor atua como elemento valioso no enfrentamento das situações estressantes. Isso é condizente com estudos médicos nos quais se revela o valor terapêutico das emoções positivas, estimulando o sistema imunológico e psicológico de tal forma que acaba por incitar a cura ou a recuperação de uma doença grave. Igualmente para as famílias, o humor ajuda seus membros a enfrentarem situações difíceis, reduzir tensões e aceitar limitações. O humor pode ser particularmente benéfico quando se apontam os aspectos incongruentes de uma situação angustiante.

A cronicidade da saúde atua como fator desencadeante de estresse na

estrutura familiar, requerendo da pessoa doente dos membros familiares recursos de adaptação. Por sua vez, a capacidade adaptativa, tanto do paciente quanto da família, está interligada, condicionados por fatores protetores e mecanismos de "coping". Na FIGURA 15, demonstra-se esquematicamente as singularidades e universalidades das estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias que convivem com a doença crônica. As áreas de interseção entre os círculos, representada pela cor branca, evidencia as estratégias de enfrentamento comuns entre as famílias.

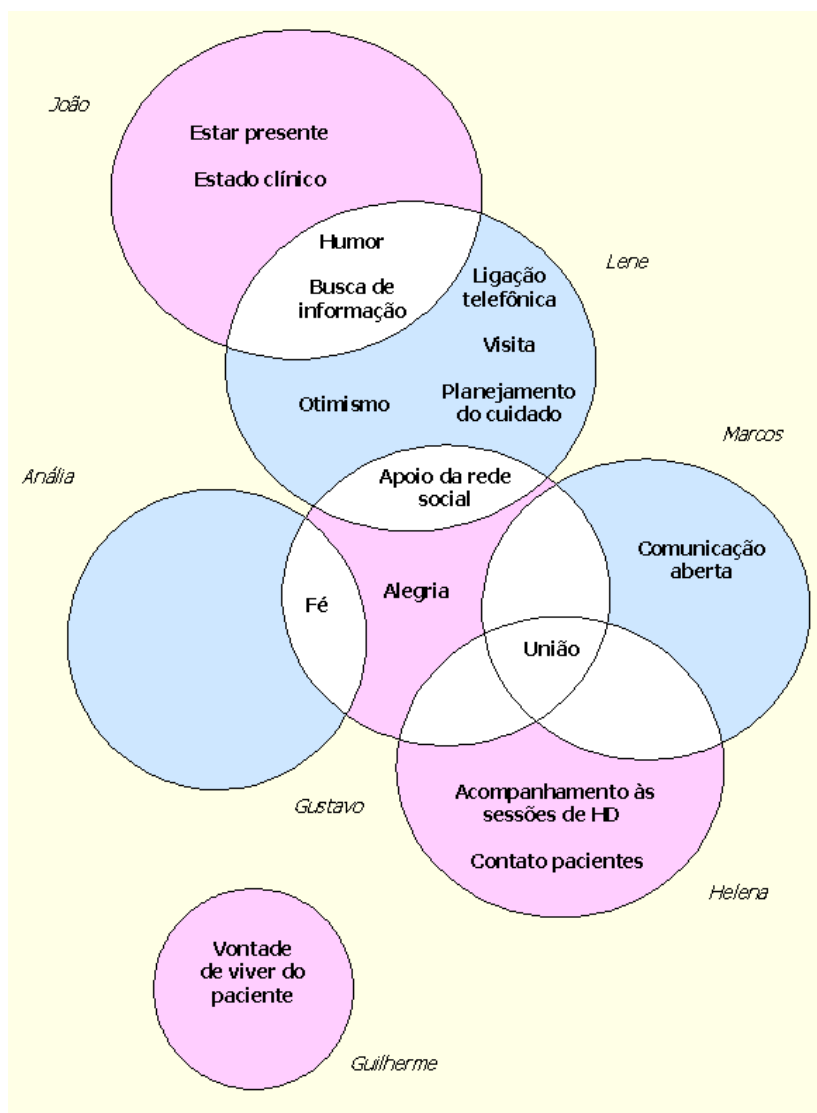


FIGURA 15 – Estratégias de enfrentamento das famílias das pessoas com nefropatia diabética

O sistema familiar, quando confrontado com o perigo iminente da doença, exige dos membros a manutenção da homeostasia do funcionamento diário com a mobilização de recursos internos e externos, atribuindo significado à doença e suas limitações. Dessa forma, na FIGURA 16, observam-se as demandas, as forças e os recursos apresentados pelas famílias das pessoas com nefropatia diabética durante a sua vivência. De acordo com Hymovich e Hagopian (1992), forças configuram-se como habilidades internas e externas disponíveis ao indivíduo / grupo, as quais têm grande influência no enfrentamento das situações adversas; por outro lado, demandas são forças de motivação que impulsionam o comportamento a fim de manter coerência interna e harmonia com o contexto externo. É algo almejado ou que está em falta e é indispensável para alcançar um propósito ou finalidade.

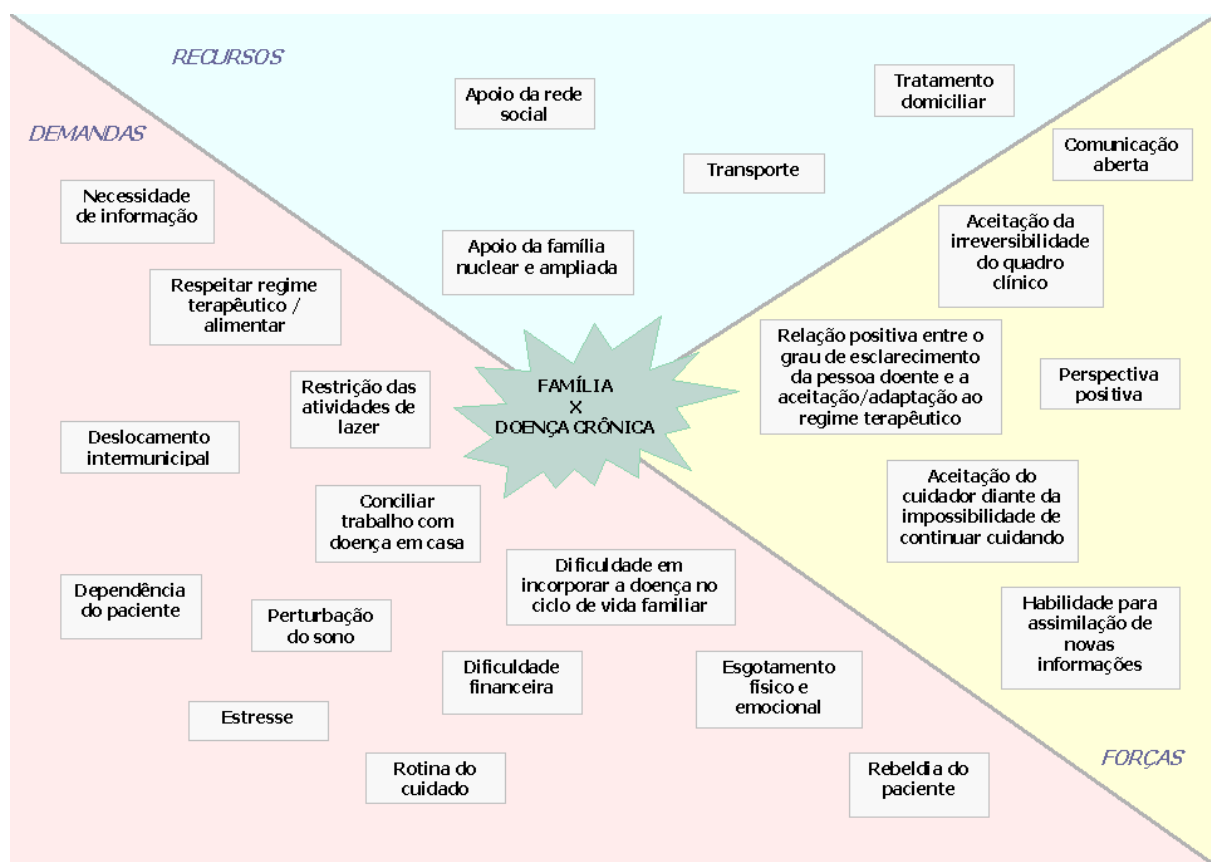
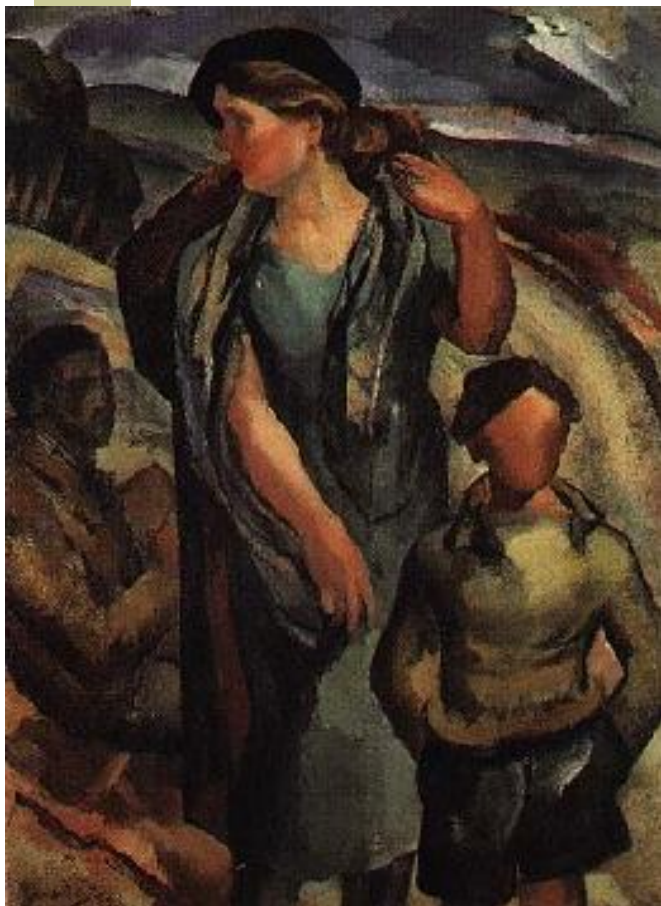


FIGURA 16 – Demandas, recursos e forças das famílias das pessoas com nefropatia diabética

Diante do exposto, o estudo revelou que as demandas dessas famílias em muito superam as forças e recursos disponíveis. Tal fato desperta a necessidade de um acompanhamento direto da equipe multiprofissional no sentido de estimular as famílias de pessoas com nefropatia diabética a utilizarem os mais diversos mecanismos de enfrentamento para lidar com a nova condição advinda do adoecimento.

CONSIDERAÇÕES

FINAIS



*"Minha Família" -
Simão César Dórdio Gomes*

Apesar do reconhecimento da importância da família no cuidado à pessoa com doença renal crônica, nunca tinha me dedicado a pesquisar e a estudar os fenômenos vividos por esse grupo. O fato de não possuir formação sensível às questões que envolvem a família, não tinha me despertado para estudos nessa área. A observação do incremento no número de indivíduos com doença renal crônica, nos últimos anos, e o conseqüente aumento de famílias que vivenciavam as mais diversas dificuldades para cuidar de seus membros doentes foram fator motivador e decisivo para o início deste estudo. Assim, o mestrado, a convivência com a minha orientadora, com sua experiência no estudo do diabético, somados ao meu interesse pelo campo da nefrologia me estimularam a pensar nos aspectos que emergiriam do convívio das famílias que cuidavam da pessoa com nefropatia diabética. O desafio em realizar um estudo que os envolvesse constituiu-se em uma etapa difícil nesta pesquisa, na condição de pesquisadora; contudo as dificuldades encontradas foram superadas à medida que ia me envolvendo no mundo dessas pessoas.

Na expectativa de tentar compreender o universo dessas famílias, optou-se por realizar o estudo com base na utilização de um modelo de avaliação que oferecesse uma visão ampla dos sujeitos e suas relações cotidianas. Dessa forma, com o Modelo Calgary de Avaliação na Família (MCAF), teve-se a oportunidade de trabalhar com um instrumento utilizado para avaliar e propor intervenções na família baseada em uma perspectiva sistêmica.

Com os pressupostos da etnografia, reforçou-se a crença pregressa de que a cultura, imbuída em cada um de nós, fruto da nossa educação dentro de uma sociedade regida por valores morais, comportamentais e éticos é determinante na

forma como as pessoas agem, se relacionam, enfrentam e cuidam de seus membros durante qualquer processo, seja ele de saúde ou doença.

Ao desenvolver a proposta para este estudo, observaram-se situações singulares pelas quais se pôde refletir sobre os vários aspectos que cercavam a vida das pessoas com nefropatia diabética e suas famílias. Na convivência com essas pessoas, compartilhando seus problemas, expectativas, angústias e também os seus momentos de alegria, pôde-se “re-significar” aspectos culturais, profissionais e até mesmo pessoais no modo de enxergar a doença renal crônica e seu impacto na vida familiar.

Neste estudo, apreendeu-se que a pessoa com nefropatia diabética re-significa, com base em suas vivências, seu próprio conceito de família e que o adoecimento faz com que seu universo familiar seja ampliado, incorporando pessoas que, de alguma forma, contribuíram para que a experiência da doença fosse menos angustiante.

O recebimento da notícia da falência renal, na maioria das vezes, não é esperado pela família, levando seus membros a uma confusão de sentimentos que culminam com a dualidade entre aceitar a terapia de substituição renal ou não. Tal fato revela a falha dos profissionais de saúde, que atendem o diabético, na condição de agentes orientadores e educadores, sejam eles médicos ou enfermeiros. Entretanto, a realidade dos profissionais da área de nefrologia não é muito diferente. Diante da perda do rim e da necessidade de terapia dialítica, esses profissionais não esclarecem à pessoa doente e seus familiares, sobre todos os tipos possíveis de tratamento, impedindo a escolha da terapia de substituição renal que melhor se adapte ao seu modo de viver. Nesse contexto, a hemodiálise é imposta pelos

profissionais médicos como forma de tratamento, fato esse corroborado pelas estatísticas, pelas quais se verifica que mais de 90% das pessoas com doença renal crônica submetem-se a esse tipo de terapia.

O início do tratamento dialítico é marcado por várias mudanças na vida da pessoa doente e sua família. A construção do acesso venoso para a hemodiálise reforça a doença, aos olhos da sociedade, e marca o estigma de ser dependente de uma máquina para sobreviver, trazendo repercussões para todos os membros familiares que se ressentem da condição vivenciada pelo outro. Assim, a doença configura-se na vida da família como um desafio a ser enfrentado. Desafio este marcado por mudanças em sua rotina de vida, trazendo alterações e repercussões nas mais variadas situações.

Pela análise dos genogramas e dos discursos, verificou-se que de todas as alterações impostas pelo início do regime terapêutico, a mudança nos hábitos alimentares da família, o aumento nos gastos financeiros e a restrição das atividades de lazer foram as mais sentidas pelos familiares, influenciando sobremaneira sua qualidade de vida. Diante dessa rotina, os membros da família lutam para conciliar as atividades de sua vida diária e o cuidar da pessoa doente. Para tanto, contam com o apoio da família extensa, entre eles amigos, colegas de trabalho e vizinhos, que os ajudam nas mais diversas tarefas, demonstrando os laços de solidariedade surgidos durante a doença.

Em algumas famílias, a progressão das complicações características do diabetes, como a retinopatia e a vasculopatia que causam cegueira e amputações freqüentes, aumentaram a dependência da pessoa doente, refletindo diretamente na sua representação perante a família. Neste estudo, observou-se o impacto da

mudança na condição dos homens doentes que eram vistos como pessoas dinâmicas e que, após a doença, mudaram sua imagem perante a família, assumindo a condição de dependentes. Contudo, ficou claro que, apesar da dependência de alguns deles, conseguiam se autocuidar e lutavam para manter o máximo de independência em suas atividades, fato este muito valorizado pelos familiares.

Em uma das famílias, uma descompensação metabólica levou a pessoa doente à internação por vários meses. Com essa experiência, observou-se como a hospitalização influencia no comportamento e nas ações da família, que permeiam seus sentimentos e suas ações entre a vontade de levar a pessoa para casa ou mantê-la no hospital.

Dessa maneira, conviver com a doença crônica expõe as famílias a diferentes fatores estressores, exigindo delas adaptações em seu modo de viver e o enfrentamento dos mais variados problemas. Como forma de superar os obstáculos surgidos, as famílias utilizam como estratégia de enfrentamento a união entre seus membros familiares, a comunicação, o apoio da família extensa e o auxílio dos profissionais de saúde. Vale destacar que a experiência vivenciada anteriormente por algumas famílias, em relação ao tratamento da doença renal, influenciou de maneira positiva o seu modo de enfrentar o adoecimento e as restrições impostas pelo tratamento de seu familiar na atualidade. Um outro fator relevante, e que merece destaque, diz respeito à convivência dos membros da família com outras pessoas que vivenciam os mesmos problemas. Observou-se que esse contato, muitas vezes restrito à sala de espera das clínicas de diálise, favoreceu a troca de experiências entre as famílias e a construção de um vínculo que servia de apoio entre eles. Nessa convivência, deduz-se que ali, na sala de espera, muitas histórias foram contadas e

muitos ensinamentos trocados, fazendo com que a dor de cada um fosse compartilhada com os demais e o sofrimento dividido entre todos.

A prática dos profissionais que trabalham com nefrologia precisa ser revista, em vários aspectos, e toda assistência prestada à pessoa com doença renal crônica deve incluir o seu contexto mais próximo, a família. Com este estudo, teve-se a oportunidade de refletir sobre condutas e forma como se trata a pessoa renal crônica e sua família. O aumento no número de pessoas doentes é evidente e, juntamente com essas pessoas, estão as famílias, cada vez menos preparadas e menos esclarecidas sobre todas as interfaces da doença e do tratamento. Conseqüentemente ao aumento dessa demanda, tem crescido o número de profissionais que se dedicam a trabalhar os aspectos preventivos da doença renal dada a importância da doença no contexto mundial de saúde. Entretanto, percebe-se que a prática ainda permanece voltada para o modelo biomédico assistencialista, pouco participativo e desumanizado. A reversão desse modelo necessita de profissionais sensibilizados às questões da doença renal crônica em todo o seu universo, incluindo a família e seus integrantes, levando a pensar em uma assistência de enfermagem mais direcionada à família da pessoa renal crônica. Os princípios que norteiam essa prática partem do pressuposto de que uma família mais orientada e preparada em muito poderia contribuir para a preservação da função renal e aderência ao tratamento conservador. E quando a falência da função renal se tornasse uma realidade essa mesma família estaria mais esclarecida, segura e preparada para enfrentar todas as transformações ocasionadas pelo início da terapia renal dialítica. Portanto, cabe aos enfermeiros, médicos, assistentes sociais e nutricionistas, sensibilizarem-se aos apelos dessas famílias, retirando-as da margem

da doença e tornando-as participantes ativas de todo o processo de assistência à pessoa renal crônica.

Com base nas considerações discutidas acima, vislumbra-se a realização de novos estudos nos quais se abordem os aspectos que abrangem as intervenções de enfermagem no âmbito dessas famílias, bem como o aprofundamento das questões relativas aos comportamentos resilientes e o enfrentamento da família na doença renal crônica.

REFERÊNCIAS

BIBLIOGRÁFICAS



"Familia" - Ariel Mlynarzewicz

ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002. p. 25-43.

ALTHOFF, C. R.; ELSEN, I.; LAURINDO, A. C. Família: o foco de cuidado na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 320-327, Maio/Ago. 1998.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Fam. Saúde Desenvolv.**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 7-14, Jan./Dez. 1999.

ANGELO, M. *et al.* O cuidar da pessoa: a trajetória de ensino do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da EEUSP. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 30, n. especial, p. 33-44, Dez. 1996.

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo experiência de ter um filho na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 35, p. 172-179, 2001a.

_____. Fundamentos da assistência à família em saúde. **Manual de Enfermagem**, p. 14-17. 2001b. Disponível em: <http://www.dreamaker.com.br//ids/enfermagem/modelo_tema1/texto3-1.asp>. Acesso em: 20 ago 2006.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 3, n. 2, p. 273-294, Jul./Dez. 1998.

BARBOSA, J. C.; AGUILLAR, O. M.; BOEMER, M. R. O significado de conviver com a insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 52, n. 2, p. 293-302, Abr./Jun. 1999.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977. 229 p. Título original: **L'Analyse de Contenu**.

BARLACH, L. **O que é resiliência humana?** Uma contribuição para a construção do conceito. 2005. 108 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

BARRETO, M. L.; CARMO, E. H. Mudanças em padrões de morbimortalidade: conceitos e métodos. In: MONTEIRO, C. A. (Org.) **Velhos e novos males da saúde no Brasil**: a evolução do país e de suas doenças. 2. ed. São Paulo: HUCITEC, 2000. cap. 1, p. 17- 30.

BARRETTI, P. Indicações, escolha do método e preparo do paciente para a terapia renal substitutiva na doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 47-49, Ago. 2004.

BASTOS, M. G. *et al.* Doença renal crônica: problemas e soluções. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 202-215, Dez. 2004.

BATISTA, L. K. C. *et al.* Manuseio da doença renal crônica em pacientes com hipertensão e diabetes. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 8-14, Mar. 2005.

BATLLE, D.; MCGILL, J.; WILLIAMS, M. Guest editorial: diabetic kidney disease. **Advances in Chronic Kidney Disease**, United States, v. 12, n. 2, p. 126-127, Apr. 2005.

BENNER, P. *et al.* Moral dimensions of living with a chronic illness. In: BENNER, P. (Ed.) **Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness**. United States of America: SAGE Publications, 1994. cap. 12. p. 225-254.

BIALY, L. *et al.* Resgatando trajetórias de vida de idosos renais crônicos. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 4, n. 1, p. 113-119, Jan./Jun. 1999.

BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 2, p. 133-137, Mar./Abr. 2003.

BOEHS, A. E. Que poder a enfermeira utiliza na abordagem cultural do cuidado à família? **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 61-67, Jan./Jun. 1999.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 7. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2001. 199 p.

BÖHLKE, M. *et al.* Análise de sobrevida do diabético em centro brasileiro de diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 7-11. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Informe epidemiológico do SUS**, Brasília, ano V, n. 2, Abr./Jun. 1996. Suplemento 3.

_____. **Plano de reorganização da atenção à hipertensão arterial e ao diabetes mellitus**: manual de hipertensão arterial e diabetes *mellitus*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. 104 p.

BRICEÑO-LEÓN, R. A cultura da enfermidade como fator de proteção e de risco. In: VERAS, R. P. *et al.* (Org.) **Epidemiologia: contextos e pluralidade**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ABRASCO, 1998. cap. 13, p. 121-131.

BURY, M. Chronic illness and disability. In: _____. **Health and illness in a changing society**. Londres: Routledge, 1997. cap. 4, p. 110-140.

CANHESTRO, M. R. **Doença que está na mente e no coração da gente: um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família.** 1996. 162 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1996.

CANZIANI, M. E. F.; DRAIBE, S. A.; NADALETTO, M. A. J. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar:** UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. São Paulo: Manole, 2002. cap. 15, p. 195-209.

CARESS, A. L.; LUKER, K. A.; OWENS, R. G. A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. **Journal of Advanced Nursing**, United States, v. 33, n. 6, p. 716-727. 2001.

CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 823-831, Nov./Dez. 2003.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: _____ (Org.) **As mudanças no ciclo de vida familiar:** uma estrutura para a terapia familiar. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. cap. 1, p. 7-29. Original inglês.

CARVALHO, M. C. B. de. O lugar da família na política social. In: CARVALHO, M. C. B. de (Org.) **A família contemporânea em debate.** 6. ed. São Paulo: EDUC/Cortez Editora, 2005. p. 15-22.

CAUHÉ, S. A. Entrevista y cuestionarios. In: BATZAN, A. A. **Etnografía:** metodología cualitativa en la investigación sociocultural. Barcelona: Marcambo, 1995. cap. 14, p. 171-180.

CERVENY, C. M. O. **A família como modelo:** desconstruindo a patologia. Campinas: Editorial Psy, 1994. v. 1. 144 p.

CESARINO, C. B.; CASAGRANDE, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 31-40, Out. 1998.

CHAIMOWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 184-200, Abri. 1997.

CESLA, C. A. Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. **Journal of Family Nursing**, United States, v. 11, n. 4, p. 371-387, Nov. 2005.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991. 164 p.

CICOUREL, A. Teoria e método em pesquisa de campo. In: GUIMARÃES, A. Z. (Org.). **Desvendando máscaras sociais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990. cap. 4, p. 87-121.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989. 385 p.

D'ÁVILA, R. *et al.* Sobrevida de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal e hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 13-21. 1999.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Editora Ícone, 2004. cap. 7, p. 119-133.

DAVIM, R. M. B. *et al.* O lazer diário como fator de qualidade de vida: o que pensa um grupo da terceira idade. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, n. 1, p. 19-24, Jan./Jun. 2003.

DIOGO, M. J. D'E. O arranjo familiar no cuidado do idoso com amputação de membros inferiores. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 88-97, Maio/Ago. 1997.

DU PRÉ, A. Cultural conceptions of health and illness. In: _____. **Communicating about health: current issues and perspectives**. United States: Mayfield Publishing Company, 1999. cap. 7, p. 157-176.

DUARTE, A. C. Família e relações de poder. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da UFMG, 2003. 15 f. Mimeografado.

EKNOYAN, G.; NAGY, J. A history of diabetes mellitus or how a disease of the kidneys evolved into a kidney disease. **Advances in Chronic Kidney Disease**, United States, v. 12, n. 2, p. 223-229, Apr. 2005.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002. p. 11-24.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50-59, Maio/Ago. 2005.

FOSTER, P. C.; JANSSENS, N. P. Dorothea E. Orem. In: **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Tradução de Regina Machado Garces. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 90-107. Original inglês.

FRANÇA, J. L.; VASCONCELLOS, A. C. de. **Manual para normalização de publicações técnico-científicas**. 7. ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2004. 242 p. (Aprender).

FRANCO, M. C.; JORGE, M. S. B. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002. p. 181-198.

FREITAS, M. C. de. Promover a vida apesar da doença: a experiência do adoecer crônico. In: GUALDA, D. M. R; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Editora Ícone, 2004. cap. 15, p. 265-276.

FREITAS, M. C. de; MENDES, M. M. R. Construindo a análise do conceito: condição crônica de saúde. In: GUALDA, D. M. R; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Editora Ícone, 2004. cap. 3, p. 49-62.

FRIEDEMANN, M. L. The concept of family nursing. **Journal of Advanced Nursing**, United States, v. 14, p. 211-216. 1989.

GALBREATH, J. G. Sister Callista Roy. In: GEORGE, J. B. *et al.* **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Tradução de Regina Machado Garces. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 206-226. Original inglês.

GAZZINELLI, A. Convivendo com a doença crônica da criança: estratégias de enfrentamento. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 13-20, Jul./Dez. 1997.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

HYMOVICH, D. P.; HAGOPIAN, G. A. **Chronic illness in children and adults**. Philadelphia: Saunders, 1992.

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. 329 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, Maio/Jun. 2003.

KEIL, R. M. K. Coping and stress: a conceptual analysis. **Journal of Advanced Nursing**, United States, v. 45, n. 6, p. 659-665. 2004.

KNIHS, N. S.; FRANCO, S. C. A família vivenciando o cuidado do paciente neurocirúrgico: necessidades e expectativas frente a esse cuidado. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 4, n. 2, p. 139-148, Maio/Ago. 2005.

KOHLMANN JUNIOR, O.; ZANELLA, M. T. Nefropatia diabética: diagnóstico e tratamento. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar**: UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. São Paulo: Manole, 2002. cap. 27, p. 365-372.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios pacientes**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1992. 296 p.

LACERDA, M. R.; OLINISKI, S. R. A família e a enfermeira no contexto domiciliar: dois lados de uma realidade. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 12, n. 3, p. 307-313, Jul./Set. 2003.

LEE, I. *et al.* Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. **Journal of Clinical Nursing**, v. 13, p. 636-645. 2004.

LEININGER, M. M. (Ed.) **Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York: National League for Nursing Press, 2001. 432 p.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 931-943, Out./Dez. 2004.

LIMA, A. F. C. **O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: a busca por uma melhor qualidade de vida**. 2000. 132 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

LIMA, E. C. de. **Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem**. 2004. 138 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

LUTHAR, S. S.; CICHETTI, D.; BECKER, B. The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. **Child Development**, v. 71, n. 3, p. 543-562, May/Jun. 2000.

LYNN, M. R. Family research: consideration of who to study. **Journal of Pediatric Nursing**, United States, v. 10, n. 6, p. 383-384, Dec. 1995.

MARCON, S. S. *et al.* Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002. p. 311-335.

MARCON, S. S.; ANDRADE, O. G.; SILVA, D. M. P. da. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 289-307, Maio/Ago. 1998.

MARCON, S. S.; ELSEN, I. A enfermagem com um novo olhar... a necessidade de enxergar a família. **Família Saúde Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 21-26, Jan./Dez. 1999.

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

MARTINS, J. **Um enfoque fenomenológico do currículo**: educação como poíesis. São Paulo: Cortez, 1992.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. 2. ed. São Paulo: Moraes, 1994. 110 p.

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Atualização sobre programas de educação e reabilitação para pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 45-50, Mar. 2004.

MAYEROFF, M. **On caring**. New York: Perennial Library/Harper & Ron, Publishers. 1971.

MCCUBBIN, H. I.; PATTERSON, J. M. Family transitions: adaptation to stress. In: MCCUBBIN, H. I.; FIGLEY, C. R. (Ed.) **Stress and the family**: coping with normative transitions. New York: Brunner/Mazel, 1983. v. 2, p. 5-25.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R. Genetogramas e o ciclo de vida familiar. In: _____ (Org.) **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. cap. 8, p. 144-166. Original inglês.

MINAYO, M. C. S. Fase de análise ou tratamento do material. In: _____. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 1993. cap. 4, p. 197-247.

_____. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: _____ (Org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 9-29.

MORSE, J.; FIELD, P. A. **Qualitative research methods for health professionals**. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage, 1995.

MOTTA, M. G. C. da. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002. p. 157-179.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION/DIALYSIS OUTCOMES QUALITY INITIATIVE. **Clinical practice guidelines**: for vascular access. New York: National Kidney Foundation, 1997. 158 p.

OLIVEIRA, C. M. C. Como diz Gilberto Gil: "a fé não costuma falhar". In: NEGREIROS, T. C. G. M. (Org.) **A nova velhice: uma visão multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. cap. 4, p. 43-56.

OLIVEIRA, D. R. de; TUOTO, F. S.; LENARDT, M. H. As práticas de cuidado de si dos doentes idosos submetidos ao tratamento dialítico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 5, n. 2, p. 75-80, Jul./Dez. 2000.

OLIVEIRA, F. A. de *et al.* Doenças infecciosas como causas de morte em idosos autopsiados. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 37, n. 1, p. 33-36, Jan./Fev. 2004.

PACE, A. E.; NUNES, P. D.; OCHOA-VIGO, K. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes *mellitus*. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 312-319, Maio/Jun. 2003.

PACHECO, G. S.; SANTOS, I. dos. Cuidar de cliente em tratamento conservador para doença renal crônica: apropriação da Teoria de Orem. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 257-262, Maio/Ago. 2005.

PENNA, C. M. M.; PINHO, L. M. O. A contramão dos programas de educação em saúde: estratégias de diabéticos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 55, n. 1, p. 7-12, Jan./Fev. 2002.

PESCE, R. P. *et al.* Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 20, n. 2, p. 135-143, Maio/Ago. 2004.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 982-988, Nov./Dez. 2005.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. V. da. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 974-981, Nov./Dez. 2005.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Tradução de Ana Thorell. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487 p. Título original: **Essentials of nursing research: methods, appraisal and utilization**.

PRAÇA, N. S.; MERIGHI, M. A. B. Pesquisa qualitativa em enfermagem. In: _____. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. cap. 1, p. 1-3.

RADINA, M. E.; ARMER, J. M. Surviving breast cancer and living with lymphedema: resiliency among women in the context of their families. **Journal of Family Nursing**, United States, v. 10, n. 4, p. 485-505, Nov. 2004.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002. p. 199-220.

RODRIGUES, M. S. P.; LEOPARDI, M. T. **O método de análise de conteúdo: uma versão para enfermeiros**. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1999. 118 p.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: _____ (Org.) **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Tradução de Maria Adriana Verissimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. cap. 18, p. 373-392. Original inglês.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, M. C. B. de (Org.) **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: EDUC/Cortez Editora, 2005. p. 73-88.

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

RUTTER, M. Stress, coping and development: some issues and some questions. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, Great Britain, v. 22, n. 4, p. 323-356, Oct. 1981.

_____. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 14, p. 626-631, Dec. 1993.

_____. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. **Journal of Family Therapy**, Oxford, v. 21, p. 119-144. 1999.

SANTOS, E. C. B. dos *et al.* O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, p. 397-406, Maio/Jun. 2005.

SARTI, C. A. Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, M. C. B. de (Org.) **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: EDUC/Cortez Editora, 2005. p. 39-49.

SESSO, R. Epidemiologia da insuficiência renal crônica no Brasil. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar**: UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. São Paulo: Manole, 2002. cap. 1, p. 1-7.

SILVA, E. N. F. da; GONÇALVES, L. H. T.; LEMOS, D. O. O cuidar/cuidado do idoso doente fragilizado com o seu familiar cuidador: fundamentado na Teoria de Madeleine Leininger. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 9, n. 2, p. 178-185, Maio/Ago. 2000.

SILVA, L. F. da *et al.* Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 40-47, Jan./Mar. 2002.

SILVA, M. J. P. da. O aprendizado da linguagem não-verbal e o cuidar. In: STEFANELLI, M. C.; CARVALHO, E. C. de (Org.) **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem**. Barueri: Manole, 2005. cap. 4. p. 47-61. (Série Enfermagem).

SILVA, M. R. S. da; ELSEN, I.; LACHARITÉ, C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 26, p. 147-156, Jul./Dez. 2003.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Tratamento e acompanhamento do Diabetes mellitus**: Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Diagraphic Editora, 2006. 153 p.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Brasil, 2006. Disponível em: <www.sbn.org.br>. Acesso em: 24 out. 2006.

STAMM, M.; MIOTO, R. C. T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, Jul./Dez. 2003.

STAUDINGER, U. M.; MARSISKE, M.; BALTES, P. B. Resiliência e níveis de capacidade de reserva na velhice: perspectivas da teoria de curso de vida. In: NERI, A. L. **Psicologia do envelhecimento**: temas selecionados na perspectiva de curso de vida. Campinas: Papyrus, 1995. p. 195-228.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research**. Thousand Lage Daks: Lage Publications, 1990. 267 p.

SZYMANSKI, H. Teorias e "teorias" de famílias. In: CARVALHO, M. C. B. de (Org.) **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: EDUC/Cortez Editora, 2005. p. 23-27.

TARKO, M. A.; REED, K. Family assesment and intervention. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**: applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 275-303.

TEIXEIRA, E. R. Representações culturais de clientes diabéticos sobre saúde, doença e autocuidado. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 163-169, Dez. 1996.

TELES, S. S. **Câncer infantil e resiliência**: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. 2005. 164 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

TOSCANO, C. M. As campanhas nacionais para detecção das doenças crônicas não-transmissíveis: diabetes e hipertensão arterial. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 885-895, Out./Dez. 2004.

TRENTINI, M. *et al.* Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 38-45, Jan./Fev. 2005.

TZAMALOUKAS, A. H.; FRIEDMAN, E. A. Diabetes. In: DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de diálise**. Supervisão e tradução de Alcimar Gonçalves Santos. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. cap. 25, p. 466-478. Original inglês.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. **Researcher's Guide to the USRDS database**. ADR Edition. 2005.

VAN VLACK, L. H. Introdução aos materiais características selecionadas. In: _____. **Princípios de ciência e tecnologia dos materiais**. 4. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1984. cap. 1, p. 23-50.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, Jul./Ago. 2002.

WAGNER, C. D. Family needs of chronic hemodialysis patients: a comparison of perceptions of nurses and families. **ANNA Journal**, v. 23, n. 1, p. 19-26, Feb. 1996.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano**: o resgate necessário. 3. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001. 202 p.

WALSH, F. **Fortalecendo a resiliência familiar**. Tradução de Magda França Lopes. São Paulo: Roca, 2005. 314 p. Título original: **Strengthening family resilience**.

WHITE, Y.; GRENYER, B. F. S. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. **Journal of Advanced Nursing**, United States, v. 30, n. 6, p. 1312-1320. 1999.

WILD, S. *et al.* Global prevalence of Diabetes: estimatives for the year 2000 and projections for 2030. **Diabetes Care**, United States, v. 27, n. 5, p. 1047-1053, May. 2004.

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

327 p. Título original: **Nurses and families**: a guide to family assesment and intervention.

WRIGHT, L. M.; LEVAC, A. M. C. The non-existence of non-compliant families: the influence of Humberto Maturana. **Journal of Advanced Nursing**, United States, v. 17, p. 913-917. 1992.

WRIGHT, L. M.; WATSON, W. L.; BELL, J. M. **Beliefs**: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books, 1998. 336 p.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES, J. (Org.) **Resiliência e Educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 13-42.

ZUSSMAN, R. Ethics, families and technical reason. In: _____. **Intensive care**: medical ethics and the medical profession. Chicago: The University of Chicago Press, 1992. cap. 11, p. 139-160.



Quando me sento junto de alguém, sei que isso é alguma coisa, mesmo que eu nada tenha de valioso a dizer. Não necessito da evidência constante de que estou sendo efetivo e útil. Posso apenas me sentar e oferecer minha companhia. Já vivi situações em que minha dor não podia ser compreendida, mas em que me sentia confortável apenas estando com alguém realmente disponível para mim, alguém que nada exigia, alguém que não podia compreender meu coração dilacerado, mas que era uma companhia - como um lugar aonde ir quando se está fraco e só - uma presença humana, a civilização depois do deserto. É muito quando eu apenas me sento junto de alguém. Mas acredito que ajuda dizer que pretendo sentar em silêncio. Ajuda a fazer do nada alguma coisa.

Eugene T. Gendlin



Familia" - Paulo Rego

ANEXO A

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa UFMG

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP


Parecer nº. ETIC 050/06

**Interessada: Profa. Dra. Sônia Maria Soares
Depto. de Enfermagem Básica
Escola de Enfermagem - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou no dia 12 de abril de 2006, depois de atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado **"O Enfrentamento da Nefropatia Diabética na Ótica da Família: Uma Abordagem na Perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família "** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa IPSEMG



Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais

PARECER CONSUBSTANCIADO

CAAE: 0015.0.191.000-06

Registro CEP: 195/06

Projeto de Pesquisa: O Enfrentamento da Nefropatia Diabética na Ótica da Família: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação em Intervenção na Família.

Área Temática: Família

Pesquisador Principal: Gisele Fráguas

Instituição: IPSEMG – Hospital Governador Israel Pinheiro

Data de entrada no CEP: 28/03/2006

OBJETIVO:

Principal: Compreender como a família enfrenta o cuidar da pessoa com nefropatia diabética em tratamento dialítico na perspectiva do Modelo Calgary de avaliação e intervenção na família.

Secundário: Não se aplica.

Justificativa: A partir da compreensão dos desafios enfrentados pelas famílias no cuidado a pessoa com nefropatia diabética a equipe multidisciplinar poderá atuar como agente capacitador e facilitador desse cuidar além de contribuir para a solidificação de um corpo de conhecimentos próprios a respeito das famílias de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico.

A metodologia: Pesquisa qualitativa conduzida pela teoria da diversidade e universalidade do cuidado transcultural de Madeleine Leininger

Fase de Pesquisa: Não se aplica.

Resumo do Projeto: Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória com abordagem qualitativa conduzida pela teoria da diversidade e universalidade do cuidado transcultural de Madeleine Leininger. E tendo como base o método de pesquisa etnográfico utilizando o Modelo Calgary de avaliação e intervenção na família para a coleta dos dados da pesquisa.

Tamanho da amostra: 20 famílias

Critérios de inclusão: Pessoas que fazem parte da família dos pacientes em tratamento hemodialítico há mais de um ano; adultos com idade igual ou superior a 18 anos e desejem participar da pesquisa.

Critérios de exclusão: Não se aplica.

O termo de Consentimento Livre e Esclarecido está adequadamente estruturado conforme o prescrito na resolução 196/96.

Conclusão: Estudo adequado do ponto de vista ético. Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do IPSEMG / Hospital Governador Israel Pinheiro, de acordo com as atribuições definidas nas Resoluções CNS / MS 196 / 96 e 251 / 97 manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Aprovado.

Belo Horizonte, 07 de junho de 2006.

Hospital Gov. Israel Pinheiro - IPSEMG


BR. FÁBIO LOPES ROCHA
CRM - MG 19289
Presidente Comissão de Ética em Pesquisa

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa HFR



Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Felício Rocho

Coordenador: Des. Francisco Kupidiowski

Telefax: (31) 3295-3795



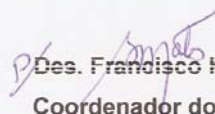
Belo Horizonte, 25 de outubro de 2006.

Prezada Enf. Gisele Fráguas

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Felício Rocho analisou e aprovou sem restrições, em reunião realizada em 25 de outubro de 2006, o projeto intitulado: **"DEMANDAS E RECURSOS DA FAMÍLIA NO ENFRENTAMENTO DA NEFROPATIA DIABÉTICA NA PERSPECTIVA DA TEORIA TRANSCULTURAL DE LEININGER E DO MODELO CALGARY"**, protocolado neste CEP/HFR com o nº 160/06.

Deverá ser encaminhado semestralmente um relatório sobre o andamento do Projeto.

Atenciosamente,


Des. Francisco Kupidiowski
Coordenador do CEP/HFR

ANEXO B



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do Trabalho: O Enfrentamento da Nefropatia Diabética na Ótica da Família: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na família.

Autoras: Gisele Fráguas; Sônia Maria Soares.

Resumo do Projeto: Trata-se de uma pesquisa qualitativa com o objetivo de compreender como a família enfrenta o "cuidar" da pessoa com nefropatia diabética em tratamento dialítico na perspectiva do modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família.

A coleta de dados será realizada mediante análise documental e entrevistas gravadas. Após a coleta os dados obtidos, serão analisados sob a luz da Teoria Transcultural de Leininger.

A participação no estudo é voluntária não revertendo em benefícios pessoais aos colaboradores. Aos participantes fica assegurado o direito de interromper a sua participação a qualquer momento, sem nenhum ônus e receber de volta a fita gravada contendo seu depoimento.

Consentimento: Declaro que tive a oportunidade de esclarecer todas as dúvidas em relação à pesquisa bem como aos objetivos nela propostos. Portanto, concordo em participar do estudo na qualidade de voluntário e autorizo a divulgação dos dados por mim fornecidos desde que assegurado o meu direito à preservação de identidade.

_____ Data: ___/___/___

Assinatura do participante

O projeto acima referido foi discutido e explicado ao participante da entrevista com linguagem clara, acessível e apropriada. Asseguro todos os direitos a ele reservado segundo os princípios éticos de pesquisa e deixo à disposição do participante meu endereço e telefone, bem como o do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, a fim de facilitar o contato e a suspensão de sua participação no estudo.

Gisele Fráguas
(031)9616-2875
COEP UFMG: (31)3499-4592
gfraguas@gmail.com

Prof(a). Dr(a). Sônia Maria Soares
(031) 3248-9855/8811-6852
COEP UFMG: 3499-4592
smsouares.bhz@terra.com.br

APÊNDICES



"A Família" - António Lino

APÊNDICE A

Carta de validação das entrevistas

UFMG

Mestrado em Enfermagem

Mestranda: Gisele Fráguas

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sônia Maria Soares

Caro (a) participante,

Informamos que a coleta de dados da pesquisa O ENFRENTAMENTO DA NEFROPATIA DIABÉTICA NA ÓTICA DA FAMÍLIA: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na Família foi finalizada, sendo as entrevistas transcritas na íntegra conforme cópia anexa.

Para validação dos dados coletados, solicitamos sua leitura e comentários, se assim o desejar, para proceder às modificações.

Ainda, conforme descrito no Termo de Consentimento assinado na ocasião do seu aceite, queremos a sugestão de nomes fictícios para manter seu anonimato no relatório de dissertação.

Sem mais para o momento, solicitamos sua assinatura e devolução desta.

Seu nome (02 sugestões): _____

Assinatura / RG

Belo Horizonte, ____ de _____ de 2007

APÊNDICE B

Formulário para transcrição das entrevistas e observações de campo

<i>ENTREVISTA Nº</i>	
Entrevistado:	Entrevistadora:
Data:	Local:
Duração:	Faixa:
<i>Transcrição Entrevista</i>	<i>ANÁLISE</i>
<i>Anotações de campo:</i>	

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS FACULDADE DE ENFERMAGEM

Roteiro de entrevista com o paciente renal crônico e seus familiares

I - Paciente

Questão 1: O que é família para você?

Questão 2: Quem faz parte da sua família ou quem você considera como família?

II - Membros da Família

Questão 1: Como foi para você e sua família receber a notícia do início do tratamento dialítico de seu familiar?

Questão 2: Houve mudanças na família após o início do tratamento? Quais? O que mudou?

Questão 3: Como a família tem enfrentado a doença e o tratamento?

Questão 4: Qual é a sua participação no cuidado com o paciente?

Questão 5: Como está sendo para você cuidar desse familiar?

Questão 6: Quais são as principais facilidades e dificuldades que você e sua família encontram no cuidado a seu familiar?

III - Genograma e Ecomapa

