

A FAMÍLIA NO CONTEXTO DO CUIDADO AO PORTADOR DE NEFROPATIA DIABÉTICA: DEMANDAS E RECURSOS^a

The Family in the Context of the Care to the Diabetic Nephropathy-holder: Demands and Resources

La Familia en el Contexto del Cuidado al Poseedor de Nefropatia Diabética: Demandas y Recursos

Gisele Fráguas¹

Sônia Maria Soares²

Patrícia Aparecida Barbosa Silva³

Resumo

A doença renal crônica e o tratamento dialítico constituem um grande problema para a pessoa doente e sua família, modificando seus hábitos de vida. Essas mudanças exigem da família esforço, dedicação e adaptações na rotina de vida de seus membros. Objetivou-se neste estudo identificar as principais demandas e recursos da família no conviver e no cuidar de pessoas com nefropatia diabética. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, conduzida pelos pressupostos do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), desenvolvido com sete famílias em duas unidades de terapia renal substitutiva em Belo Horizonte/MG. Os resultados da pesquisa foram apresentados sob a forma de demandas e recursos, alicerçadas num conjunto de crenças e valores que interferem no enfrentamento da doença. Os dados obtidos sugerem que cada família pesquisada possui recursos mesmo em face de demandas de saúde, alertando para a necessidade de enxergarmos a família como foco do cuidado de enfermagem.

Palavras-chave: Nefropatias Diabéticas. Diálise Renal. Família. Enfermagem.

Abstract

Chronic renal disease and dialytic treatment are a great problem for a sick person and their family, altering their living habits. These changes demand effort, dedication and adaptation in life routine of the family members. It was aimed at in this study to identify the main demands and resources of the family in living and caring for people with diabetic nephropathy. This is a qualitative research, guided by the assumptions of the Calgary Model of Family Evaluation, carried out with seven families in two renal therapy units in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. The results of the research were presented as demands and resources, based on sets of beliefs and values that intervene in facing the disease. The data obtained suggest that each researched family has resources, even as they are faced by health demands, which shows the need for looking at the family as a focus of nursing care.

Keywords:

Nefropatias Diabéticas. Diálise Renal. Família. Enfermagem.

Resumen

La enfermedad renal crónica y el tratamiento dialítico producen un gran problema en el enfermo y en su familia y alteran su rutina de vida. Estos cambios exigen de la familia esfuerzo, dedicación y adaptaciones en el día a día de sus miembros. El objetivo de este estudio fue identificar las principales demandas y recursos de la familia en la convivencia y en el cuidado de personas con nefropatía diabética. Se trata de una investigación cualitativa, orientada por las premisas del Modelo Calgary de Evaluación de la Familia (MCAF), desarrollado con siete familias en dos unidades de terapia renal sustitutiva en Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Los resultados de la investigación fueron presentados en forma de demandas y recursos, sobre la base de un conjunto de creencias y valores que interfieren en el afrontamiento de la enfermedad. Los datos obtenidos sugieren que las familias investigadas tienen recursos para afrontar las demandas de salud y alertan para la necesidad de ver a la familia como un foco del cuidado de enfermería.

Palabras clave:

Nefropatias diabéticas. Diálisis renal. Familia. Enfermería.

¹Enfermeira da Educação Continuada do Centro de Nefrologia da Santa Casa de Belo Horizonte, Professora do curso de Enfermagem do Centro Universitário Izabela Hendrix, Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - EEUFG - Belo Horizonte / MG, Brasil. E-mail: gfraguas@gmail.com.

²Enfermeira, Doutora em Saúde Pública, Docente do Departamento de Enfermagem Básica da EEUFG, coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidado e Desenvolvimento Humano da EEUFG - Belo Horizonte / MG, Brasil. ³Enfermeira da Clínica Nefrológica do Hospital Governador Israel Pinheiro vinculado ao Instituto de Previdência dos Servidores Públicos de Minas Gerais - HGIP / IPSEMG - Belo Horizonte / MG, Brasil.

INTRODUÇÃO

O processo de transição demográfica, caracterizado pela diminuição das taxas de mortalidade e de fecundidade, tem ocasionado o envelhecimento da população mundial. Como reflexo desse processo ocorreram mudanças no padrão de morbimortalidade no país, com queda significativa na incidência de doenças infectoparasitárias e aumento simultâneo das doenças crônicas não transmissíveis¹⁻².

Nesse cenário, a doença renal crônica (DRC) desponta como um problema de saúde pública mundial devido ao aumento expressivo de sua incidência, prevalência, evolução desfavorável e alto custo³. Dados estatísticos demonstram que 70.872 brasileiros fazem diálise no país e as regiões Sudeste (53%) e Nordeste (20%) possuem 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 bilhões de reais/ano, 10% de toda verba destinada a hospitais, clínicas, medicações e profissionais de saúde⁴.

A falência renal ocasionada pelo diabetes mellitus (DM) é chamada de nefropatia diabética (ND) e ocorre como resultado de alterações hemodinâmicas que, somadas aos efeitos da hiperglicemia, provocam lesões na microcirculação renal que culminam com a esclerose glomerular⁵. O principal achado é a presença de albumina na urina (microalbuminúria) associada a hipoalbuminemia e edema. Cerca de 20 a 40% dos pacientes com diabetes podem desenvolver microalbuminúria e uma grande porção destes desenvolve a nefropatia⁶. A doença afeta de 20 a 40% dos pacientes com DM tipo 1 e de 10 a 20% dos diabéticos tipo 2, necessitando de terapia renal substitutiva em estágios avançados⁷. 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 dialítica⁸. Em janeiro de 2006, havia 17.878 (25%) pacientes diabéticos em programa dialítico no Brasil⁹.

A doença renal crônica e o início do tratamento dialítico trazem à tona uma série de situações que comprometem os aspectos físico e psicológico da pessoa doente, com repercussões pessoais, familiares e sociais, sendo necessário reaprender a viver¹⁰, a fim de atender às demandas de um mundo permeado por procedimentos técnicos, consultas e exames.

Somado a isso, 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 mudanças nos seus padrões de vida e ações para se ajustarem ao sofrimento, revendo seus sonhos e expectativas diante da realidade da cronicidade¹¹. Nesta perspectiva, os membros familiares, não tendo alternativa, assumem o cuidado, aprendendo a buscar recursos que facilitem o mesmo no ambiente e para as pessoas com as

quais convivem, “no intuito de acomodar as demandas complexas exigidas pelo novo momento”¹²⁻¹³.

Vale ressaltar que, mesmo sendo considerada uma unidade de cuidado, a família pode encontrar dificuldades e hesitar diante de fatores estressores. A doença crônica pode, nestas situações, atuar como uma força que impulsiona familiares a se concentrarem de forma intensiva no cuidado com a pessoa doente e relegarem aspectos biopsicossociais da vida familiar. É sabido que os membros da família não se adaptam de forma uniforme à doença crônica, pois cada pessoa possui uma crença a respeito do adoecer, vivenciando-o de maneiras distintas. 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 auxiliem a lidar com as demandas exigidas pela doença crônica, sem colocar em risco o seu desenvolvimento e o da família como um sistema¹⁴.

Ajustando nosso olhar para o horizonte das experiências da família no cuidar das pessoas com nefropatia diabética, buscamos, neste estudo, identificar as principais demandas de cuidado e recursos da família no conviver e no cuidar de familiares com nefropatia diabética. Portanto, a partir da compreensão das necessidades e dos recursos utilizados pelas famílias, a equipe multidisciplinar de saúde 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.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa etnográfica na abordagem qualitativa, conduzida pelos pressupostos do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), realizada em duas unidades de terapia renal substitutiva de dois hospitais de grande porte da cidade de Belo Horizonte/Minas Gerais.

A investigação etnográfica proporciona a obtenção de informações sobre as práticas de saúde de uma determinada cultura, levando a uma compreensão dos comportamentos que afetam a saúde e a doença¹⁵. Tal assertiva considera que, apesar de os participantes possuírem origens diversificadas, compartilham da mesma experiência de doença, de cuidado e de cura¹⁶.

O Modelo Calgary de Avaliação da Família consiste em uma estrutura multidimensional, integrada e baseada em sistemas, utilizada para a exploração e avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional da família. Este modelo vem sendo incorporado por enfermeiros em vários países do mundo, desde 1984, quando duas enfermeiras canadenses, Wright e Leahey fizeram adaptações e testaram o mesmo em hospitais¹⁷.

Os colaboradores do estudo foram representados por membros de sete famílias acompanhantes de pessoas com nefropatia diabética em regime dialítico. Dentre estes, cinco eram cônjuges, dez eram filhos, duas, irmãs, e uma, sobrinha, totalizando 18 participantes. Constituíram-se como critérios para inclusão na pesquisa ser maior de 18 anos, residir em Belo Horizonte ou região metropolitana e acompanhar a pessoa doente às sessões de diálise, independentemente do tempo de início da terapia de substituição renal.

A fim de possibilitar um maior número de informações acerca do tema em estudo, optamos pela realização da entrevista semi-estruturada, com a seguinte questão norteadora: "Quais são as principais dificuldades (demandas) e facilidades (recursos) que você e sua família encontram no cuidado a seu familiar?". As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade de cada um dos participantes após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos informantes. Foram realizadas 18 entrevistas, entre outubro de 2006 e fevereiro de 2007, com duração média de 15 minutos, sendo oito delas obtidas na casa das famílias, sete, no próprio serviço de hemodiálise, e três, na unidade de internação de um dos locais do estudo. Todas as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra, respeitando as terminologias utilizadas pelos sujeitos do estudo.

A coleta dos dados foi encerrada no momento em que chegamos à saturação teórica, ou seja, quando nenhum dado novo ou relevante foi encontrado¹⁸ ou quando eles começaram a ser recorrentes nas entrevistas¹⁹.

Para o tratamento e análise dos dados, utilizamos como método a Análise de Conteúdo sugerido por Bardin²⁰. 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, permitindo apreender atitudes, opiniões, valores e crenças dos indivíduos a respeito das diversas questões presenciadas no cotidiano.

Vale ressaltar que 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, conforme recomenda a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde²¹, resguardando os participantes quanto ao sigilo absoluto das informações, assim como à privacidade e ao anonimato.

No que se refere à proteção ao anonimato, para cada participante do estudo foi atribuído um nome fictício pelo qual os mesmos foram identificados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da análise dos discursos apreendidos serão apresentados sob a forma de demandas (dificuldades) e recursos (facilidades), considerando-se o elemento que precedeu as falas dos informantes a questão norteadora da pesquisa.

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 o regime terapêutico. A impotência diante da situação faz com que os mesmos iniciem o tratamento, mas este fato não está diretamente ligado à aceitação da nova condição em suas vidas.

Superado não tá porque a gente nunca aceita uma pessoa que trabalhava, tinha uma vida saudável [...] não é fácil também pra família... 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 [referindo-se ao tratamento], sabe? Conceição (irmã de João)

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 demandas²².

No seu viver cotidiano, uma das demandas mais significativas a qual as famílias se reportaram foi em relação ao controle do regime alimentar e terapêutico, gerando conflitos entre a pessoa doente e seus familiares.

[...] o nutricionista pode até passar uma dieta balanceada, mas ele não segue a risca aquela dieta [...] 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 nervoso, né? Vitória (filha de Gustavo)

Ah, dificuldade é a rebeldia da minha mãe, entendeu? Para medicamento, para cumprir é muito rebelde (riso). Lili (filha de Lene)

Nesse contexto, a necessidade de privação de alguns alimentos e a restrição de água surgem como fator limitante da qualidade de vida e do convívio social da pessoa com doença renal crônica, sendo sentidas por toda a família, que acaba por incorporar alguns aspectos da dieta no seu cotidiano²³⁻²⁴.

Por sua vez, a perda da liberdade de viajar foi sentida como uma das principais dificuldades na vida da família, fazendo com que o tratamento dialítico fosse visto como uma modalidade terapêutica que aprisiona e limita suas atividades de lazer. Tal fato justifica-se pelo comportamento de sentir-se responsável pelo outro, não permitindo que a pessoa doente ficasse sozinha ou acompanhada de outros indivíduos que não fossem da família.

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

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 recreativas²⁵.

O impacto financeiro ocasionado pela doença foi apontado por uma das famílias como uma demanda geradora de estresse, na medida em que o familiar se vê obrigado a diminuir as horas trabalhadas ou até mesmo abandonar o emprego para cuidar da pessoa doente.

[...] 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)

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 popular²⁶⁻²⁷⁻²⁸.

A necessidade de suprir as lacunas advindas da ausência do parceiro adoecido levou os cônjuges à inversão de papéis tradicionalmente instituídos pela sociedade. Além de assumir o seu próprio papel, o cônjuge passou a desempenhar as funções antes atribuídas à pessoa doente, o que se tornou um problema para o mesmo.

[...] 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)

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)

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 familiar²⁹.

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.

As dificuldades é que às vezes todo mundo fica muito nervoso porque acaba um dependendo do outro. [...]. Então tem a 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 conviver 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.

Dentre as demandas que mais afetaram jovens cuidadores a perturbação do sono foi a mais citada, demonstrando os impactos da doença na vida de filhos jovens.

[...] 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. Vitória (filha de Gustavo)

Em contrapartida, as dificuldades aumentam na vigência do agravamento da dependência física da pessoa doente, demandando da família maiores esforços ou recursos para lidarem com a situação. 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 dificuldades são muitas, né, 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)

[...] 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)

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 as necessidades da pessoa amputada³⁰. 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 enquanto ser humano passem a não ser valorizadas ou até mesmo esquecidas³¹.

A necessidade de informação configurou-se como uma demanda pelos familiares, evidenciada pela dificuldade em lidar com a pessoa doente em alguns momentos, demonstrando assim falhas dos profissionais de saúde em assumirem o papel de educadores e preparadores da família para o cuidado domiciliar.

[...] 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)

[...] o tratamento [...] nós não entendemos, então tá tudo muito escuro como tem que ser feito, né, a gente não sabe, não entende [...]. Lili (filha de Lene)

Aos profissionais de saúde não competem somente os cuidados físicos ao 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 pessoas³².

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 este 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, o mesmo 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 estarem se deslocando 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. Meu irmão tem que ficar por conta, né? Ele que traz de carro [...]. Joana (filha de Helena)

O apoio da família nuclear e ampliada configurou-se como um fator facilitador que auxiliou no enfrentamento da situação de adoecimento.

A facilidade de cuidar dele é porque não é só eu. Tem eu, a Maria e a Júnia. Então, não, não é assim uma coisa difícil porque enquanto a gente tem ajuda, né? Todos ajudando aquilo não fica tão difícil assim como uma pessoa sozinha. Conceição (irmã de João)

Vale ressaltar que 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.

Aprendemos que, depois da família nuclear, a formação de redes sociais de apoio às famílias foi o mais significativo, extrapolando a esfera familiar.

[...] 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)

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)

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

[...] a instituição oferece a alimentação, depois que faz a hemodíalise. É uma grande vantagem [...]. Vitória (filha de Gustavo)

[...] 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)

O sistema familiar, quando confrontado com o perigo eminente da doença, exige dos membros a manutenção da homeostase do funcionamento diário a partir da mobilização de recursos internos e externos, atribuindo significados à doença e suas limitações. O sentimento de necessidade de apoio do outro se torna evidente em situações de crise, corroborando a doença como um fenômeno de dimensão social.

Durante o período de realização do estudo duas famílias vivenciaram a mudança de regime terapêutico de seu familiar doente que optou em deixar a hemodíalise para fazer a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD). Essa mudança teve forte influência na vivência do cuidado, pois as mesmas citaram o tratamento domiciliar, a habilidade de aprender a técnica e o apoio da equipe multidisciplinar, principalmente de enfermeiros e médicos, como fatores que facilitaram o cuidado.

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

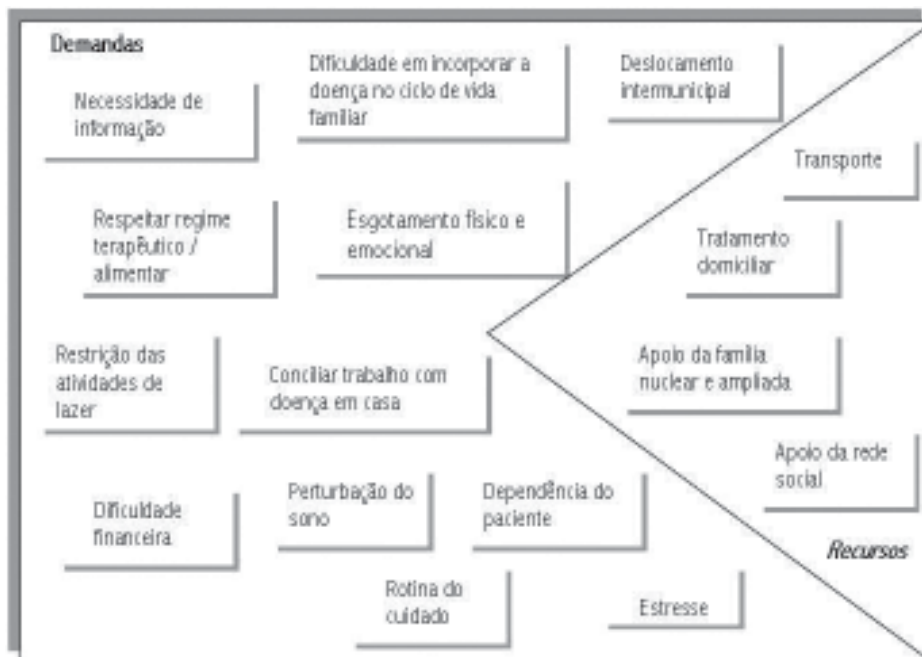
Facilidade de aprender [...] eu tenho muita facilidade de aprender as coisas. Adriana (filha de Helena)

A Figura 1 representa de forma esquemática as demandas e os recursos apresentados pelas famílias das pessoas com nefropatia diabética durante a sua vivência.

Diante do exposto na Figura 1, o estudo revelou que as demandas dessas famílias em muito superam seus recursos. Tal fato desperta a necessidade de um acompanhamento mais direto da equipe multiprofissional de saúde 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.

Figura 1

Demandas e recursos das famílias das pessoas com nefropatia diabética.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

A crescente demanda 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.

A pesquisa revelou que a condição crônica de saúde de um membro da família é freqüentemente cercada por expectativas e crenças negativas, a qual suscita intensas mudanças na dinâmica familiar.

O diagnóstico médico da falência renal na maioria das vezes não é esperado entre os familiares, 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 que nem sempre os profissionais de saúde alertam seus pacientes para estas prováveis complicações, o que demonstram falhas na condição de agentes educadores.

Com este estudo, teve-se a oportunidade de refletir sobre condutas e forma como se trata a pessoa renal crônica e sua

família. Observou-se que cada família possui forças (recursos) mesmo em face de problemas (demandas) de saúde. Embora a cronicidade da doença represente uma ameaça constante aos planos futuros da família, espera-se que a mesma seja capaz de explorar e mobilizar recursos intrínsecos e extrínsecos, no intuito de superar de forma positiva ao evento estressor.

Tal fato desperta a necessidade de enxergarmos a família como foco do cuidado de enfermagem, envolvendo-a em nosso cuidar e atenção. Nesta perspectiva, torna-se fundamental que os profissionais de saúde identifiquem as dificuldades e os recursos pelas famílias no cuidar, possibilitando-as descobrir soluções próprias para seus problemas.

Dessa maneira, 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 no seu contexto mais próximo a 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.

Referências

1. Chaimowicz F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. *Rev Saude Publica* 1997 abr; 31(2): 184-200.
2. Oliveira FA, Reis MA, Castro ECC, Cunha SFC, Teixeira VPA. Doenças infecciosas como causas de morte em idosos autopsiados. *Rev Soc Bras Med Trop* 2004 jan/fev; 37(1): 33-6.
3. Batista LKC, Pinheiro HSP, Fuchs R, Oliveira T, Belchior FJE, Galil AGS, et al. Manuseio da doença renal crônica em pacientes com hipertensão e diabetes. *J Bras Nefrol* 2005 mar; 27(1): 8-14.
4. Sociedade Brasileira de Nefrologia [on-line] [citado 2006]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br>.
5. Kohlmann Junior O, Zanella MT. Nefropatia diabética: diagnóstico e tratamento. In: Ajzen H, Schor N. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. São Paulo (SP): Manole; 2002.
6. Battle D, McGill J, Williams M. Guest. Diabetic kidney disease [editorial]. *Adv Chronic Kidney Dis* 2005 Apr; 12(2): 126-7.
7. Böhlke M, Colla TG, Silveira CA, Barcellos FC. Análise de sobrevivência do diabético em Centro Brasileiro de Diálise. *J Bras Nefrol* 2002 mar; 24(1): 7-11.
8. United States Renal Data System. Researcher's Guide to the USRDS Database. ADR Ed; 2005.
9. 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 (SP): Manole; 2002.
10. Cesarino CB, Casagrande LDR. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. *Rev Latino- am Enfermagem* 1998 out; 6(4): 31-40.
11. Chesla CA. Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *J Fam Nurs* 2005 nov; 11(4): 371-87.
12. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: Gualda DMR, Bergamasco RB. Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença. São Paulo (SP): Ícone; 2004.
13. Stamm M, Miotto RCT. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. *Cienc Cuid Saude* 2003 jul/dez; 2(2): 161-68.
14. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Rolland JS, organizador. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 2001.
15. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Tradução de Ana Thorell. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.
16. Morse J, Field PA. Qualitative research methods for health professionals. 2nd ed. Thousand Oaks (USA): Sage; 1995.
17. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Sílvia M. Spada. 3ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2002.
18. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research. Thousand Oaks (USA): Sage; 1990.
19. Lacerda MR, Oliniski SR. A família e a enfermeira no contexto domiciliar: dois lados de uma realidade. *Texto & Contexto Enferm* 2003 jul/set; 12(3): 307-13.
20. Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa (PO): Ed 70; 1977.
21. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. *Inf Epidemiol SUS* 1996; 5 (2): 14-41.
22. Benner P, Janson-Bjerklie S, Ferketich S, Becker G. Moral dimensions of living with a chronic illness. In: Benner P, editora. Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness. Thousand Oaks (USA): SAGE; 1994.
23. Pace AE, Nunes PD, Ochoa-Vigo K. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes mellitus. *Rev Latino- am Enfermagem* 2003 maio/jun; 11(3): 312-19.

24. Pacheco GS, Santos I. Cuidar de cliente em tratamento conservador para doença renal crônica: apropriação da Teoria de Orem. *Rev Enferm UERJ* 2005 maio/ago; 13(2): 257-62.
25. White Y, Grenyer BFS. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J Adv Nurs* 1999; 30(6): 1312-320.
26. Bialy L, Lenardt MH, Pasqual DD, Renaud VMT. Resgatando trajetórias de vida de idosos renais crônicos. *Cogitare Enferm* 1999 jan/jun; 4(1): 113-19.
27. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev Lat-am Enfermagem* 2003 nov/dez; 11(6): 823-31.
28. Teixeira ER. Representações culturais de clientes diabéticos sobre saúde, doença e autocuidado. *Rev Enferm UERJ* 1996 dez; 4(2): 163-69.
29. Iervolino SA. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral-Ceará [tese de doutorado]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo / USP; 2005.
30. Diogo MID'E. O arranjo familiar no cuidado do idoso com amputação de membros inferiores. *Acta Paul Enferm* 1997 maio/ago; 10(2): 88-97.
31. Du Pré A. Cultural conceptions of health and illness. In: _____. *Communicating about health: current issues and perspectives*. United States: Mayfield Publ Company; 1999.
32. Freitas MC, Mendes MMR. Construindo a análise do conceito: condição crônica de saúde. In: Gualda DMR, Bergamasco RB. *Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença*. São Paulo (SP): Ícone; 2004.

Notas

^aTrabalho extraído da Dissertação de Mestrado "O enfrentamento da nefropatia diabética na ótica da família: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na Família", apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - EEUFMG - Minas Gerais (MG), Brasil.