

SOLANA CARNEIRO FERNANDES

**QUALIDADE DE VIDA E INTERDEPENDÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR
E ENFERMO**

Orientador: Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS

MESTRADO EM PSICOLOGIA

Goiânia 2010

SOLANA CARNEIRO FERNANDES

**QUALIDADE DE VIDA E INTERDEPENDÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR
E ENFERMO**

Dissertação apresentada ao Mestrado em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientador: Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS

MESTRADO EM PSICOLOGIA

Goiânia 2010

F358q Fernandes, Solana Carneiro.
Qualidade de vida e interdependência do familiar cuidador e enfermo
[manuscrito] / Solana Carneiro Fernandes. – 2010.
114 f. : il. grafs.

Bibliografia

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de
Goiás, Mestrado em Psicologia, 2010.

Orientador: Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

Inclui Anexo.

1. Hemodiálise. 2. Qualidade de vida. 3. Desenvolvimento humano. 4. Idoso. 5. Familiar cuidador. I. Título.

CDU: 159.9:616-053.9(043.3)



Pró-Reitoria de Pós-graduação e Pesquisa
Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Psicologia

Folha de Avaliação

Solana Carneiro Fernandes

Qualidade de Vida e Interdependência do Familiar Cuidador e Enfermo

Esta dissertação foi apresentada à banca como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia do Curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Goiânia, dezembro de 2010.

BANCA EXAMINADORA

Dr. Sebastião Benício da Costa Neto / PUC GOIÁS (Membro Efetivo - Presidente da Banca)

Dra. Ilma Aparecida Goulart de Souza Britto / PUC GOIÁS (Membro Efetivo do Programa)

Dra. Virgínia Elizabeth Suassuna Martins Costa / PUC GOIÁS (Membro Convidado Externo)

Dra. Maria Ângela Mattar Yunes / FURG (Membro Convidado Externo)

Dr. Fábio de Jesus Miranda / PUC GOIÁS (Membro Suplente)

Este trabalho é dedicado ao meu pai, que sempre me incentivou a entrar na arena da vida e lutar com fé e confiança, acreditando que a minha vontade de vencer é muito maior que qualquer adversário que eu tenha que enfrentar, ainda que o mesmo represente uma ameaça à própria vida. A você mou Tchulú todo meu amor e gratidão.

Ao meu marido, Joaquim Maurício Batista Filho, por quem “já nasci apaixonada”... É ao seu lado benzinho que pretendo envelhecer.



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA

Av. Universitária, 1069 • Setor Universitário
Caixa Postal 66 • CEP 74605-010
Goiânia • Goiás • Brasil
Fone: (62) 3946.1070 • Fax: (62) 3946.1070
www.pucgoias.edu.br • prp@pucgoias.edu.br

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado NO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM PSICOLOGIA DA PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS.

No dia 13 de dezembro de 2010, às 14 horas, no Bloco A, Área IV, Campus I da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, **SOLANA CARNEIRO FERNANDES**, discente do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia (2009.1.055.004.0017) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, expôs, em Sessão Pública de Defesa de Dissertação de Mestrado, o trabalho intitulado **Qualidade de vida e interdependência do familiar cuidador e enfermo**, para Comissão de Avaliação composta pelos(as) docentes: **Dr. Sebastião Benício da Costa Neto** (Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Membro Convocado Interno), **Dra. Maria Ângela Mattar Yunes** (Universidade Federal do Rio Grande, Membro Convocado Externo), **Dra. Ilma Aparecida Goulart de Souza Britto** (Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Membro Convocado Interno), **Dra. Virginia Elizabeth Suassuna Martins Costa** (Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Membro Convocado) e **Dr. Fábio Jesus Miranda** (Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Membro Convocado Suplente). O trabalho da Comissão de Avaliação foi conduzido pelo docente Presidente que, inicialmente, após apresentar os docentes integrantes da Comissão, concedeu 30 minutos à discente candidata para que esta expusesse o trabalho. Após a exposição, o docente Presidente concedeu a palavra a cada membro convocado da Comissão para que estes argüíssem a discente candidata. Após o encerramento das argüições, a Comissão de Avaliação, reunida isoladamente, avaliou o trabalho desenvolvido e o desempenho da discente candidata na exposição, considerada a trajetória deste no curso de mestrado. Como resultado da avaliação, a Comissão de Avaliação deliberou pela:

Aprovação da dissertação

A Comissão de Avaliação declara o(a) discente candidato(a) Mestre em Psicologia. A Comissão de Avaliação pode sugerir alterações de forma e/ou conteúdo consideradas aceitáveis, não impeditivas da aprovação do trabalho. As alterações deverão ser indicadas no Anexo ao presente documento e/ou podem constar na versão lida pelo membro da Comissão de Avaliação para a sessão de defesa da dissertação. Neste caso, a versão lida corrigida deverá ser entregue ao(a) discente candidato(a) no final de sessão. O(A) discente candidato(a) terá o prazo de sessenta (60) dias para os ajustes e entrega da versão final na Secretaria do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia, contado a partir da data da sessão de defesa da dissertação.

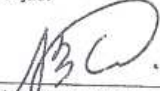
Aprovação da dissertação mediante reformulação

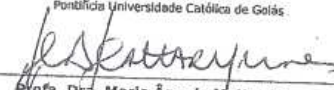
A Comissão de Avaliação determina que o(a) discente candidato(a) terá o prazo máximo de cento e oitenta (180) dias para realizar a reformulação necessária no trabalho, contado a partir da data da sessão de defesa da dissertação. Os pontos para a reformulação deverão ser indicados no Anexo ao presente documento e/ou podem constar na versão lida pelo membro da Comissão de Avaliação para a sessão de defesa da dissertação. Neste caso, a versão lida, contendo os pontos da reformulação, deverá ser entregue ao(a) discente candidato(a) no final da sessão. Dentro do prazo para reformulação supramencionado, o(a) discente candidato(a) deverá solicitar à Coordenação do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia nova avaliação do trabalho, a ser feita através de procedimento específico para casos de reformulação.

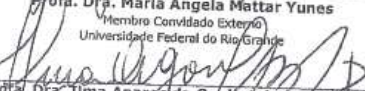
Reprovação da dissertação

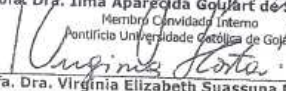
A Comissão de Avaliação determina que o trabalho apresentado não satisfaz as condições mínimas para ser considerado dissertação de mestrado válida à obtenção do título de Mestre em Psicologia. O(A) discente candidato(a) pode interpor recurso à decisão da Comissão de Avaliação no prazo máximo de trinta (30) dias, contado a partir da data da sessão de defesa da dissertação.

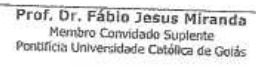
A Comissão de Avaliação:


Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto
Membro Presidente
Pontifícia Universidade Católica de Goiás



Prof. Dra. Maria Ângela Mattar Yunes
Membro Convocado Externo
Universidade Federal do Rio Grande


Prof. Dra. Ilma Aparecida Goulart de Souza Britto
Membro Convocado Interno
Pontifícia Universidade Católica de Goiás


Prof. Dra. Virginia Elizabeth Suassuna Martins Costa
Membro Convocado
Pontifícia Universidade Católica de Goiás


Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda
Membro Convocado Suplente
Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Para uso da Coordenação/Secretaria do PGPSSP:


Prof. Dr. Lauro Eugênio Guimarães Nalini
Coordenador do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia
Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda
Vice-Coordenador do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia
Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Observações:

1. Documento válido somente se assinado pela Coordenação e pela Secretaria do PGPSSP/PROPE/UCG.
2. _____
3. _____

Visto Secretaria:

DF nº: 27 / 2010

Goiânia, 13 / 12 / 2010





PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA

Av. Universitária, 1069 • Setor Universitário
Caixa Postal 98 • CEP 74600-010
Goiânia • Goiás • Brasil
Fone: (62) 3946.1070 • Fax: (62) 3946.1070
www.pucgoias.edu.br • prope@pucgoias.edu.br

ANEXO DA ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO NO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM PSICOLOGIA DA PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS.

Discente: SOLANA CARNEIRO FERNANDES
Matrícula: 2009.1.055.004.0017
Título da dissertação: Qualidade de vida e Interdependência do familiar cuidador e enfermo
Data do exame: 13 de dezembro de 2010

Correções; modificações; alterações; comentários; observações; pontos para reformulação etc. (Assinatura obrigatória).

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto (Membro Presidente) | Assinatura: *[Assinatura]*
Assinale em caso afirmativo: O exemplar lido para o exame foi entregue ao discente com as correções necessárias.
Observações adicionais (Opcional):

A autora sugere alteração no título do trabalho.

Profa. Dra. Maria Ângela Mattar Yunes (Membro Coördenadora Titular) | Assinatura: *[Assinatura]*
Assinale em caso afirmativo: O exemplar lido para o exame foi entregue ao discente com as correções necessárias.
Observações adicionais (Opcional):

Profa. Dra. Ilma Aparecida Goulart de Souza Britto (Membro Coördenadora Titular) | Assinatura: *[Assinatura]*
Assinale em caso afirmativo: O exemplar lido para o exame foi entregue ao discente com as correções necessárias.
Observações adicionais (Opcional):

Profa. Dra. Virgínia Elizabeth Suassuna Martins Costa (Membro Coördenadora Titular) | Assinatura: *[Assinatura]*
Assinale em caso afirmativo: O exemplar lido para o exame foi entregue ao discente com as correções necessárias.
Observações adicionais (Opcional):

Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda (Membro Coördenador Titular) | Assinatura: _____
Assinale em caso afirmativo: O exemplar lido para o exame foi entregue ao discente com as correções necessárias.
Observações adicionais (Opcional):

Cliente do(a) discente:	Para uso da Coördenação/Secretaria do PSSP:
<i>Solana Carneiro Fernandes</i> Solana Carneiro Fernandes Discente Candidata 2009.1.055.004.0017 Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia Pontifícia Universidade Católica de Goiás	Visto Secretaria: DF nº: 27/2010 <i>[Assinatura]</i> Golânia, / /2010



Agradecimentos

A Deus, por sua bondade e misericórdia que eu sinto me acompanharem a cada instante da minha vida.

Ao Professor Dr. Sebastião Benício da Costa Neto, meu querido orientador, pela maestria e zelo com que me orientou na realização deste trabalho, por ter me acolhido com tanta humanidade, e pela oportunidade de me fazer crescer enquanto investigadora e pessoa. Agradeço ainda por me dar a honra de ter sua inesquecível presença nos momentos de maior alegria e dor que vivenciei.

A Professora Dr^a. Virgínia Elizabeth Suassuna Martins Costa, a quem amo tanto, obrigada por me nutrir com seu cuidado, por suas sábias palavras de consolo, apoio e incentivo ajudando-me a enfrentar e superar momentos tão difíceis. Nesse contexto de superação, você me auxiliou não só a reconhecer minhas asas, mas também a alçar vôos cada vez mais altos e me deu o privilégio de ter sua insubstituível companhia em cada um deles. Obrigada ainda pela mais valia de suas minuciosas sugestões para elaboração final deste trabalho. A você minha linda, todo meu reconhecimento e gratidão.

A professora Dra. Ilma Aparecida Goulart de Souza Britto, e a professora Dra. Maria Ângela Mattar Yunes obrigada pela disponibilidade com que aceitaram meu convite para composição da banca examinadora do exame de qualificação, pelo cuidado e generosidade com que puderam contribuir com sugestões valiosas à finalização deste estudo.

Obrigada de todo coração ao meu amigo-irmão Danilo Suassuna Martins Costa, pela persistência em encontrar um horário na agenda do Sebá, e me apresentar a ele. Você tem sido um eficaz instrumento de Deus na minha vida.

Agradeço também a minha amiga de mestrado Sabrina Barreto, por tudo que vivenciamos juntas nessa árdua trajetória. Sua amizade é uma das pérolas que eu conquistei. Valeu a pena conhecer você! E vale a pena poder chamá-la de amiga.

Agradeço aos meus pais, Dinaura e Edvar, alicerces da minha vida, por adubarem meus sonhos contribuindo para que eles se tornassem realidade. Obrigada pelo amor e empenho com que se dedicam à minha formação pessoal e profissional. Vocês são a minha riqueza...

Aos meus irmãos Edinho e Danylo, pelo apoio e força nos momentos mais difíceis. Amo muito vocês...

Ao meu marido, Joaquim, por me lembrar a cada instante que eu faço parte de um todo bem maior do que o monitor e o teclado do nosso computador. Pelos deliciosos lanches que preparava com tanto capricho cada noite ao chegar em casa insistindo sempre “que eu fosse comer antes que esfriasse”. Pelo companheirismo em me acompanhar na busca da nutrição espiritual. Por todo incentivo, amor, respeito e principalmente pela compreensão da minha presença que tantas vezes se tornou ausente. Amo muito!

Obrigada aos meus clientes, instrumentos responsáveis pela arte de estar sempre “colocando a minha vida em obras” ao acompanhá-los no processo de reforma de suas existências. Agradeço a paciência e a compreensão que recebi frente a tantas alterações de horários devido a “correria atrás do tempo” em prol da tão almejada qualificação e defesa da tese do mestrado.

A clínica de terapia renal substitutiva que abriu suas portas para que eu entrasse, permitindo a realização dessa almejada pesquisa. Obrigada às antigas colegas de trabalho Sandra e Selma por todo apoio e solidariedade.

A todos os familiares cuidadores que de maneira inestimável contribuíram para esta tese. Obrigada pelo carinho e abertura com que se dispuseram aos nossos encontros, aceitando compartilhar suas preciosas vivências, pois elas me ajudaram a vislumbrar diferentes sentidos para a arte de cuidar de seus enfermos e contribuir com sua qualidade de vida.

Agradeço a todos os funcionários do programa de mestrado, em especial à secretária Helena, por me receber sempre com um sorriso no rosto e desempenhar seu papel com tanta dedicação.

Obrigada a todo corpo docente do programa de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, pelas contribuições que deram através dos conteúdos das disciplinas, auxiliando na construção da pesquisa.

E assim, depois de muito esperar, num dia como outro qualquer, decidi triunfar...

Decidi não esperar as oportunidades e sim, eu mesmo buscá-las.

Decidi ver cada problema como uma oportunidade de encontrar uma solução.

Decidi ver cada deserto como uma possibilidade de encontrar um oásis.

Decidi ver cada noite como um mistério a resolver.

Decidi ver cada dia como uma nova oportunidade de ser feliz.

Naquele dia, descobri que eu não era o melhor e que talvez eu nunca tivesse sido.

Deixei de me importar com quem ganha ou perde, agora me importa simplesmente saber melhor o que fazer.

Aprendi que o difícil não é chegar lá em cima, e sim deixar de subir.

Aprendi que o melhor triunfo é poder chamar alguém de “amigo”.

Descobri que o amor é mais que um simples estado de enamoramento, "o amor é uma filosofia de vida".

Naquele dia, deixei de ser um reflexo dos meus escassos triunfos passados e passei a ser uma tênue luz no presente.

Aprendi que de nada serve ser luz se não iluminar o caminho dos demais.

Naquele dia, decidi trocar tantas coisas...

Naquele dia, aprendi que os sonhos existem para tornar-se realidade.

E desde aquele dia já não durmo para descansar... Simplesmente durmo para sonhar.

Walt Disney.

Acessado 14-08-10

<http://www.pensador.info/frase/MTY1MDUy>

Resumo

O presente trabalho tem por objetivo divulgar uma pesquisa de campo, de caráter descritivo, uma vez que se buscou explorar dados qualitativos a partir da percepção do familiar cuidador diante do processo de adoecimento de um membro do sistema familiar. Adotou-se como referencial teórico e conceitual os pressupostos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, que enfatiza a constante interação múltipla de seus ambientes. O primeiro capítulo oferece revisão de literatura relacionada aos temas: a insuficiência renal crônica em idosos, a teoria bioecológica do desenvolvimento humano: sua contribuição para os processos de saúde e doença, o sistema familiar frente à enfermidade crônica – IRC; qualidade de vida relacionada à saúde e instrumentos de avaliação da qualidade de vida. No capítulo 2, é apresentado o texto referente à pesquisa de campo propriamente dita, realizada junto aos familiares cuidadores dos idosos. A exposição deste capítulo utilizou como diretrizes de publicação os critérios estabelecidos pela Revista Arquivos Brasileiros de Psicologia. Em geral, notou-se que a interdependência do sistema familiar, do familiar cuidador e do enfermo compõe um aspecto de suma importância para construção da qualidade de vida do idoso.

Palavras-Chave: Hemodiálise, Qualidade de vida, Desenvolvimento humano, Idoso, Familiar cuidador.

Abstract

The following paper presents a descriptive field research that explored qualitative data the perspective of family caregivers on the disease process of a member of the family system. The Bioecological Theory of Human Development was adopted as theoretical and conceptual approach which highlights the constant interaction between the organism and the environment. The first chapter offers a literature review related to the following themes: chronic renal failure in elderly, the bioecological theory of human development – its contribution to the processes of health and sickness; the familiar system in face of the chronic disease – IRC; life quality regarding health and evaluation instruments for life quality. Chapter 2 presents the text regarding the Field research itself, undertaken with the relative caregivers of the elderly. The study was exposed upon the publishing directions and criteria established by the journal *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. In general, it was noted that the interdependence of the family system, the family caregiver and ill make up a very important aspect to building the quality of life of elderly.

Key Words: Hemodialysis, Life quality, Human development, Elderly, Relative caregiver.

Sumário

Apresentação.....	13
Introdução.....	18
Capítulo I - Processos de Saúde e Doença: impactos na qualidade de vida.....	23
1.1 A Insuficiência Renal Crônica em Idosos.....	23
1.2 A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano – sua contribuição para os Processos de Saúde e Doença.....	30
1.3 O Sistema Familiar frente à Enfermidade Crônica – IRC.....	37
1.4 Qualidade de Vida Relacionada a Saúde.....	42
1.4.1 Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida.....	46
Referências Bibliográficas.....	51
Capítulo II – Os Doentes Renais Crônicos, seus Cuidadores e as Estratégias de Enfrentamento.....	62
Resumo.....	62
<i>Abstract</i>	62
Método.....	67
Participantes.....	67
Materiais.....	67
Ambiente.....	67
Instrumentos.....	68
Procedimento.....	68
Resultados.....	70
Discussão.....	73
Considerações Finais.....	85
Referências Bibliográficas.....	86
Anexos.....	92

Apresentação

Adotando a premissa de que o conhecimento do sentido comum de vida cotidiana é indiscutível, para iniciar uma investigação científica, de natureza qualitativa, cabe ao pesquisador estudar, inicialmente, a matriz vivencial na qual se originou seu interesse relacionado a essa pesquisa.

Diante da temática referente às contribuições da família na qualidade de vida (QV) do idoso em tratamento hemodialítico e utilizando uma linguagem ecológica do desenvolvimento humano e um vocabulário existencial-fenomenológico, pretendo relatar o que apreendi no trajeto das especializações que realizei no Instituto de Treinamento e Pesquisa em *Gestalt*-terapia (ITGT) de Goiânia-GO bem como na minha atuação, como psicóloga, em uma clínica de terapia renal substitutiva, matrizes vivenciais do presente estudo.

Em contato com a teoria e a prática, pude compreender que cada sistema familiar possui uma maneira singular de interagir, influenciar e de sofrer influências dos quatro níveis ambientais: *microssistema*, *mesossistema*, *exossistema* e *macrossistema*, presentes em seu contexto existencial. Algumas pessoas apresentam intensa tendência para se engajarem em atividades individuais ou com terceiros, ao passo que outras apresentam dificuldades para compreensão mútua e imediata de seu semelhante, demonstrando timidez, insegurança e apatia. Nesse contexto, alguns familiares utilizam recursos relacionados à capacidade que têm para ampliar seus contatos, frequentando novos ambientes, inserindo-os em seu cotidiano interacional.

As pessoas que compõem o sistema familiar influenciam e têm seu processo de desenvolvimento influenciado, mesmo que indiretamente, por ambientes não *visitados* de modo ativo. Notei que cada sistema familiar se encontra envolvido por um nível

ambiental muito mais extenso, que engloba o conjunto de ideologias, valores, crenças, culturas e subculturas, influenciando, assim, seu processo evolutivo.

Atuando como psicóloga em uma clínica de terapia renal substitutiva, compreendi que a ocorrência de alguma mudança, previsível ou não, como a descoberta da insuficiência renal crônica (IRC) no seio do sistema familiar, pode ser experienciada pelo microsistema familiar como um momento de transição, marcado por árduos conflitos internos, o que exige habilidade de reestruturação.

Nesse contexto, notei que o ambiente revelava maneiras singulares de conviver com a enfermidade e o respectivo tratamento, conforme as características pessoais de cada um, entre elas, o silêncio, a ânsia do refúgio, a sede por um alento, a vontade do esquecimento.

Com base nessas relações, construídas *face-a-face* no microsistema psicóloga-paciente, fui experienciando o novo microsistema constituído pelos familiares cuidadores dos portadores de IRC. No *face-a-face*, inicialmente com o enfermo, comecei a delinear algumas interrogações a respeito das limitações e das possibilidades do profissional de psicologia.

Nesse campo de atuação, no qual meu interesse foi germinado e nutrido, fui me dando conta *de como* se dava o engajamento e processo interacional com o microsistema enfermo e o microsistema familiar cuidador.

A perspectiva de estudar progressivamente o *desenvolvimento-no-contexto* me estimulou a pesquisar as possibilidades de ampliar minha atuação como psicóloga, assim como a de outros profissionais de saúde, não apenas no microsistema *face-a-face* com cada um dos enfermos, mas também no microsistema *face-a-face* com os familiares cuidadores dos mesmos, de modo a perceber como se influenciam mutuamente.

Pude, então, apreender que os modos de enfrentamento dos familiares cuidadores com o *face-a-face* no ambiente hospitalar, recepção/sala de espera da clínica, revelam formas peculiares que assumem múltiplas configurações na interação estabelecida com o tempo e o espaço.

Quanto à interação com o tempo, observei que alguns familiares cuidadores eram assíduos, compareciam a todas as sessões de hemodiálise; outros já intercalavam suas frequências de acordo com a disposição física do enfermo; outros muitos se faziam presentes apenas no momento de levar e/ou buscar o doente renal. Para alguns, com maior capacidade de tolerância, o tempo escoava rapidamente e, para outros, segundo seus relatos, esse tempo parecia não passar.

No que diz respeito à interação espacial com o ambiente hospitalar, percebi que durante esse período a maioria das mulheres permanecia fazendo crochê ou lendo revistas, enquanto que grande parte dos homens preferiam assistir à televisão.

Muitos familiares cuidadores esperavam não só pelos enfermos, mas também pela refeição oferecida na clínica, em virtude de sua precária situação econômica. Alguns pediam autorização ao médico disponível para permanecerem ao lado do enfermo na sala de hemodiálise; poucos se colocavam de prontidão no corredor, esperando o término da sessão para acompanhar o familiar até a balança, local em que deveria ser aferido o peso final, ao passo que outros saíam da clínica para atividades, como fazer compras e visitar parentes.

Verifiquei ainda que alguns enfermos chegavam e saíam da clínica sozinhos, apenas acompanhados pelo motorista da vã, que os conduzia até a recepção/sala de espera e, posteriormente, os buscava. O modo como esse colaborador lidava com o tempo também chamou minha atenção, pois, às vezes, ele se atrasava, fazendo com que o enfermo ficasse até o anoitecer aguardando na recepção/sala de espera.

Por ter vivido esta experiência de maneira muito próxima, busquei compreender a realidade destes idosos com IRC, por meio de dados estatísticos que apresentam informações relacionadas à sua qualidade de vida.

Dados divulgados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2003) indicam acentuadas modificações no perfil da população brasileira, tanto no que se refere à sua estrutura etária, quanto ao padrão de morbi-mortalidade.

No tocante à estrutura populacional, observa-se aceleração do processo de envelhecimento, marcado por baixas taxas de fertilidade e pela progressiva queda da mortalidade. Quanto ao padrão de morbi-mortalidade, divulga-se uma redução da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias e um aumento do número de casos crônico-degenerativos e agravos relacionados aos acidentes e à violência (Brasil, 2003).

Dentre as enfermidades crônicas, a IR, foco desse estudo, é avaliada pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2006) como um significativo problema médico e de saúde pública, uma vez que seu índice de ocorrência é maior na população adulta, especificamente na idosa. Nessa conjuntura, afirma-se que a condição crônica gera várias mudanças no cotidiano do enfermo e de sua família, com restrições decorrentes da terapêutica e do controle clínico, além da constante necessidade de realização de tratamento hemodialítico.

Minha proximidade e convivência com enfermos crônicos e seus sistemas familiares suscitaram o interesse por investigar a qualidade de vida e interdependência do familiar cuidador e enfermo. Neste intuito, realizou-se uma pesquisa de campo, buscando dados qualitativos a respeito da percepção dos familiares cuidadores diante do processo de adoecimento de uma pessoa do sistema familiar.

Visando apresentar os resultados obtidos, a pesquisadora propõe, no Capítulo I, uma revisão de literatura seguida por um texto científico. A revisão de literatura traz os

temas que se constituíram nos alicerces para todo o estudo: a insuficiência renal crônica em idosos, a teoria bioecológica do desenvolvimento humano: sua contribuição para os processos de saúde e doença, o sistema familiar frente à enfermidade crônica - IRC, qualidade de vida relacionada à saúde e instrumentos de avaliação de qualidade de vida. Após referendá-los, apresenta-se o texto que descreve a análise dos dados qualitativos que foram coletados durante entrevistas realizadas com oito familiares cuidadores de idosos em tratamento hemodialítico, em uma clínica de terapia renal substitutiva.

Introdução

O processo de envelhecimento populacional tem sido alvo de vigilância em todos os países, uma vez que é marcado por um acréscimo significativo da população idosa em detrimento dos demais grupos etários (Camarano, 2002). Estima-se que, entre os anos 1980 e 2020, a população mundial total deverá ter aumentado 80%, enquanto que o número de idosos deverá ter crescido 160% (Ramos, 1993).

A proporção de indivíduos acima de 60 anos dobrou nos últimos 50 anos, passando de 4%, em 1940, para 9%, em 2000, quando o número de idosos era de aproximadamente 15 milhões. Projeções recentes indicam que este segmento poderá ser responsável por quase 15% da população brasileira em 2020 (Camarano, 2002).

Atualmente, o envelhecimento populacional é visto como um relevante fenômeno mundial, o que permite deduzir que, em 2025, teremos a sexta maior população de idosos do mundo (cerca de 32 milhões de pessoas com idade a partir de 60 anos) (Ramos, 2002). Para Kalache, Veras e Ramos (1987), essa transição demográfica que existe no Brasil advém da redução das taxas de natalidade e mortalidade infantil, da melhoria da qualidade de atenção à saúde, alimentação, habitação, saneamento básico e educação.

Segundo a OMS (2003), a longevidade é fruto dos avanços científicos e tecnológicos e da melhoria nos parâmetros da saúde pública, no decorrer dos últimos dez anos.

Ao lado da transição demográfica ocorre a transição epidemiológica. A inquietação com as doenças infecto-contagiosas cede lugar à alta prevalência das condições crônicas no país (Ramos, 2002). O termo “condições crônicas”, de acordo com a OMS (2003), envolve as enfermidades não-transmissíveis e as transmissíveis que se tornaram crônicas, os transtornos mentais de longo prazo e as deficiências físicas comuns. Em síntese, as “condições crônicas” envolvem uma categoria extremamente vasta de

agravos e apresentam pontos em comum: são persistentes e requerem cuidados contínuos.

No que se refere à prevenção dessas enfermidades, Ramos (2002) menciona que as medidas existentes são, em sua maioria, educativas, envolvendo modificações no estilo de vida do enfermo e dos seus familiares. Dentre as enfermidades crônicas, destaca-se a insuficiência renal crônica (IRC), alvo desse estudo, que, segundo Douverny *et al.* (2006), atinge principalmente a população adulta, que não realiza acompanhamento médico adequado.

Frente a esse contexto de transições demográficas e epidemiológicas, Cicchelli e Peixoto (2000) ressaltam o emergir de novos modelos familiares, estabelecidos por meio dos fenômenos sociais, tais como as mudanças nas relações de gênero, vistas de uma perspectiva igualitária, o maior controle da natalidade e a inclusão massiva da mulher no mercado de trabalho.

Romanelli (1997) assegura que o sistema familiar é um grupo estruturado por relações de afeto, poder, autoridade e subsistência. Na ótica de Carreira (2006), o sistema familiar é sinônimo de segurança e abrange aspectos importantes como a pertença, a função e a relação afetiva, uma vez que é nesse grupo que as pessoas constroem e reconstróem os principais componentes da sua identidade.

Concorda-se com Mendes (2004) que não é viável considerar o sistema familiar de modo linear, em termos de consanguinidade e/ou de coabitação, já que ele transcende os princípios objetivos da propriedade, da descendência, ou mero refúgio privado, para ocupar o cerne da vida pública, com vínculos com a sociedade, religião, política da comunidade, entre outros.

Nesse contexto de interações sociais, religiosas e políticas, enfatiza-se que o sistema familiar, em sua dinamicidade, deverá sofrer alterações de acordo com o momento

existencial em que se encontra. No entanto, essas transições podem ou não serem previstas, como por exemplo, a incidência da IRC, conforme ressalta essa pesquisa.

O diagnóstico de IRC inaugura, para quem o experiencia, uma passagem irreversível ao mundo dos enfermos, assinalada por várias modificações no cotidiano individual e familiar, em especial para aquele integrante que assume o papel de familiar cuidador. Dentre as alterações vivenciadas pelo enfermo, pelo familiar cuidador e sistema familiar, ressalta-se o convívio permanente com um espaço desconhecido, impactante e doloroso, face à constante necessidade de terapia renal substitutiva (Romão Jr., 2004). Com o decorrer do tempo, essas pessoas tendem a inserir a enfermidade e o tratamento em seu processo de viver, o que se constitui em situação permeada por estresse, sendo necessário adaptação que promova a restauração do equilíbrio, satisfazendo as exigências externas (Silva, 2004).

Nesse contexto, destaca-se que a adesão do enfermo ao tratamento pode ser demorada e contínua, dependendo, principalmente, do comprometimento e apoio recebidos pelo mesmo, não só por parte da equipe de saúde, mas também do familiar cuidador e do sistema familiar, contribuindo, assim, com as várias dimensões de sua qualidade de vida (QV) (Campolina & Ciconelli, 2006).

Segundo o The WHOQOL Group da Organização Mundial da Saúde (1995), QV é o modo como a pessoa compreende sua posição na vida, relacionada ao sistema de crenças, valores, cultura, normas, expectativas e preocupações em que se insere. Miro, Cano-Lozano e Casal-Buela (2005) definem esse construto como “(...) uma ampla variedade de situações valorizadas muito positivamente ou consideradas desejáveis para as pessoas ou para as comunidades” (p.12).

Na saúde, o tema QV embasa-se na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem, no conceito de promoção da saúde, seu foco

mais relevante. A saúde é um dos elementos mais importantes da QV, geralmente por influenciar as diferentes dimensões que a compõem (Abalo, 1998).

Tais dimensões, sob o prisma da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner, podem ser identificadas de acordo com quatro níveis ambientais, presentes no contexto existencial do indivíduo. Esse referencial teórico, segundo Martins e Szymanski (2004), oferece ao pesquisador possibilidades para analisar não apenas aspectos da pessoa em desenvolvimento, mas também do ambiente em que vive e das relações que influenciam seu desenvolvimento em determinados períodos de tempo.

Diante do exposto, a perspectiva de estudar progressivamente o fenômeno do *desenvolvimento-no-contexto* contribuiu para a elaboração das indagações que norteiam essa investigação: quais fatores adversos os familiares cuidadores encontram em suas interações no contexto hospitalar e como os enfrentam? Que impacto existe decorrente da percepção dos estressores e o consequente uso das estratégias de enfrentamento pelos familiares cuidadores dentro do microsistema familiar? Como o microsistema familiar se organiza e proporciona qualidade de vida ao enfermo?

Diante dessas questões, o objetivo deste estudo foi compreender a percepção do familiar cuidador diante do processo de adoecimento de um membro do sistema familiar. Especificamente, objetivou-se:

- 1 - investigar como o familiar cuidador percebe sua relação com a equipe de saúde;
- 2 - considerar a percepção do familiar cuidador de como o contexto familiar contribui para a qualidade de vida do enfermo;
- 3 - examinar a vivência do tempo pelo familiar cuidador;
- 4 - averiguar a vivência do ambiente ecológico pelo familiar cuidador;

5 - avaliar os estressores e as estratégias de enfrentamento adotadas pelo familiar cuidador;

6 - investigar a compreensão do familiar cuidador acerca do diagnóstico, tratamento e prognóstico.

Capítulo I – Processos de Saúde e Doença: impactos na qualidade de vida

A IRC em idosos pode ser compreendida segundo perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, a qual, dentre os seus pressupostos, considera a influência do contexto familiar, como uma das que vão impactar as experiências, bem como as interrelações com outros sistemas.

Deste modo, o estudo da qualidade de vida relacionada à saúde deve ser orientado pela busca de instrumentos que possam avaliar o sistema familiar e suas interrelações com os demais sistemas.

1.1- A Insuficiência Renal Crônica (IRC) em Idosos

Os rins são órgãos que exercem funções vitais no corpo humano; são responsáveis pela excreção de produtos finais do metabolismo (filtração glomerular e secreção tubular), manutenção da composição iônica do volume extracelular, regulação do equilíbrio ácido-básico, assim como produção e secreção de hormônios e enzimas (Draibe, 2005).

Quando os rins são acometidos por enfermidades, seja de forma lenta, rápida ou progressiva, ocorre o comprometimento da função renal, ou seja, a IRC, resultando em inúmeros sinais e sintomas decorrentes da incapacidade renal para manter a normalidade do meio interno do organismo (Riella, 2003).

A IRC é considerada uma enfermidade crônica não-transmissível, definida por Lessa (2004) como um grupo de patologias caracterizado pela ausência de microorganismos no modelo epidemiológico, pela não-transmissibilidade, pelo extenso curso clínico e pela irreversibilidade. Nas palavras de Romão Jr. (2004), a doença renal crônica consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina).

As principais causas de IRC são as doenças renais primárias (glomerulonefrites, pielonefrites, doenças obstrutivas crônicas), doenças sistêmicas (*diabetes mellitus*, hipertensão arterial grave, doenças autoimunes, gota, amiloidose, mieloma múltiplo), doenças hereditárias (rins policísticos, síndrome de *alport* e cistinose) e malformações congênitas (agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e válvula de uretra posterior). Em pesquisas realizadas pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, em 1996/1997, as doenças mais reportadas como causa de IRC foram hipertensão arterial (24%), glomerulonefrite (24%) e *diabete mellitus* (17%). Entretanto, a fidedignidade desses diagnósticos pode ser questionada em virtude da não-comprovação histológica e da falta de seguimento anterior ao estágio terminal da doença, na maioria das pessoas (Draibe, 2005; Sesso, 2005).

Preliminarmente, a IRC pode ser assintomática. No entanto, a intensidade de seus sinais e sintomas está intimamente relacionada ao grau de comprometimento da função renal. Com mais de 90% da filtração comprometida, são comuns sinais e sintomas neurológicos, gastrointestinais, cardiovasculares, pulmonares, hematológicos, endocrinológicos, metabólicos, infecciosos e dermatológicos (Draibe, 2005).

Riella (2003) acrescenta que outras condições subjacentes, como a idade da pessoa, também são determinantes da magnitude do comprometimento da função renal. Segundo Pereira *et al.* (2003), o funcionamento renal residual, avaliado em 50% abaixo do normal, implica em diagnóstico de IRC. O método mais adequado para a avaliação da função renal é a dosagem da creatinina sérica, ajustada por meio de equações. Dentre as equações disponíveis, a fórmula de *Crockerft-Gault* é a mais recomendada (Pecoits-Filho, 2004). No entanto, o mesmo autor ressalta que, em idosos, o diagnóstico de doença renal crônica deve ser feito na presença de outros marcadores, como alterações

do sedimento urinário, uma vez que a filtração glomerular pode diminuir, como parte do processo de envelhecimento do organismo.

Trabalho populacional recente, realizado em Bambuí – MG, evidenciou que a prevalência de creatinina sérica elevada foi de 0,48% em adultos da cidade, chegando a 5,09% na população mais idosa (> 60 anos), o que permite projetar aumento significativo da população brasileira com disfunção renal (Romão Jr., 2004). Nesse contexto, há um ritmo acelerado de crescimento da taxa de participação dos idosos no exame de saúde da IRC.

Para Douverny *et al.* (2006), o envelhecimento é concebido como um “processo dinâmico e progressivo, em que há modificações tanto morfológicas como funcionais, bioquímicas e psicológicas que determinam perda progressiva da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos” (p. 303). Na população idosa, como mencionam esses autores, a etiologia da IRC está densamente vinculada a fatores referentes à hipertensão arterial e à *diabetes mellitus*.

Romão Jr. (2004) apresenta a classificação didática do estadiamento da doença renal crônica, a qual tem sido empregada nas unidades de tratamento. A doença renal crônica é dividida em seis estágios funcionais, de acordo com o grau de função renal do paciente: a) fase de função renal normal sem lesão renal; b) fase de lesão com função renal normal; c) fase de insuficiência renal funcional ou leve – diz respeito ao início da perda de função dos rins, em que os mesmos níveis ainda não conseguem manter razoável controle do meio interno do organismo; d) fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada, em que os sinais e sintomas da uremia estão presentes de modo discreto, mas o paciente mantém-se clinicamente bem; e) fase de insuficiência renal clínica ou severa, na qual o paciente já apresenta sinais e sintomas marcados de

uremia; f) fase terminal de insuficiência renal crônica, correspondente à faixa de função renal na qual os rins perdem o controle do meio interno e o paciente encontra-se intensamente sintomático, necessitando dos métodos de depuração artificial do sangue (terapias dialíticas) ou enxerto renal funcionante.

Somente a partir do estágio 2, é que o paciente começa a necessitar de tratamento. As intervenções assistenciais passam, então, a focar um complexo conjunto de componentes, a saber: diagnóstico etiológico (tipo de doença renal desencadeadora da IRC), definição e estadiamento da disfunção renal, implementação de medidas para retardar a progressão da doença renal crônica, prevenção de complicações decorrentes da doença renal crônica, modificação das comorbidades comuns a esses pacientes e planejamento precoce da terapia de substituição renal (Romão Jr., 2004).

Conforme dados epidemiológicos da Sociedade Brasileira de Nefrologia, a distribuição etária de pacientes mantidos em terapia renal substitutiva no Brasil, em 2004, situava-se entre quarenta e sessenta anos de idade. A faixa dos idosos correspondia a 31% dos pacientes, ou seja, um terço dos pacientes em terapia renal substitutiva. Ressalta-se que a faixa etária dos 50 a 59 anos de idade concentrava 20% dos pacientes em tratamento, os quais, em breve, se tornariam idosos. Nesse período, o número de pacientes mantidos em terapia renal substitutiva no Brasil constituía a quarta casuística mundial, superada apenas pelos Estados Unidos da América (EUA), Japão e Alemanha (Douverny *et al.*, 2006).

Os procedimentos terapêuticos para a IRC devem ser centrados no estabelecimento de intervenção *dietética*, intervenção *medicamentosa* e intervenção *por métodos especiais*, como a diálise e o transplante renal. Tais medidas obedecem, sequencialmente, ao progresso da doença, de acordo com o grau de comprometimento

da função renal; os métodos especiais são reservados para a fase terminal de insuficiência renal crônica (creatinina < 20 ml/min) (Draibe, 2005).

De acordo com Cabral, Diniz e Arruda (2005), a intervenção *dietética*, centrada em dieta hipoproteica, visa não somente o controle da sintomatologia urêmica e dos distúrbios hidroeletrolíticos, mas também atua em doenças correlatas, como o hiperparatireoidismo secundário, a desnutrição energético-proteica e nas várias alterações metabólicas que esses pacientes apresentam. Já a intervenção *medicamentosa* objetiva controlar, sobretudo, a hipertensão arterial e o edema, além de intervir na acidose metabólica, anemia, infecções e nefrotoxicidade de algumas doenças.

Em fases avançadas da IRC, as intervenções *dietética* e *medicamentosa* tornam-se insuficientes para sustentar a qualidade de vida do paciente, uma vez que não conseguem manter seu estado nutricional em nível satisfatório, nem mesmo controlar o progresso das complicações crônicas da uremia. O paciente passa, então, a necessitar de diálise crônica ou transplante renal para manter-se vivo (Canziani, Draibe & Nadaletto, 2005).

Bastos *et al.* (2004) lembram que a otimização do manuseio clínico na doença renal crônica envolve fatores como o “diagnóstico imediato da doença, encaminhamento precoce para os cuidados especializados e a implementação das medidas de retardo da progressão da doença, identificação e correção das complicações mais comuns, bem como educação e preparo para terapia renal substitutiva” (p. 203).

Dentre as modalidades de diálise crônica, há a hemodiálise, a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a diálise peritoneal automática (APD). A escolha de uma delas deve ser realizada, sempre que possível, com o enfermo e os integrantes de seu sistema familiar, contemplando as características clínicas, psicológicas e socioeconômicas do enfermo (Canziani, Draibe & Nadaletto, 2005).

A hemodiálise é o método de terapia renal substitutiva predominante na população idosa. São realizadas, em média, três sessões semanais, por um período de três a cinco horas, conforme a necessidade do enfermo (Douverny *et al.*, 2006).

Essa modalidade ocorre mediante circulação sanguínea extracorpórea e, para tanto, é necessária uma via de acesso à circulação sanguínea do enfermo. Atualmente, no Brasil, as fístulas arteriovenosas (FAVs) são os acessos vasculares permanentes mais usados. Em situações de emergências dialíticas ou em enfermos que não apresentam outra via de acesso, são utilizados cateteres de duplo lúmen (CDL). Para a confecção da FAV, o enfermo deve passar por uma pequena cirurgia, visando a realização da anastomose entre uma veia e uma artéria, de preferência ao nível distal dos membros. As FAVs requerem um período de quatro a seis semanas para a maturação e início das pulsões; entretanto, devem ser planejadas antes que o enfermo apresente a demanda de diálise (Ikeda & Canziani, 2005).

Na hemodiálise, mediante o uso de uma máquina, o sangue é obtido de um acesso vascular, como os já descritos, e é impulsionado por uma bomba para o sistema de circulação extracorpórea no qual se encontra um filtro (dialisador). Ao passar pelo filtro, o sangue entra em contato com o dialisato (banho de diálise), por meio de uma membrana semipermeável artificial, pelo qual são liberados água e solutos, que retornam filtrados ao corpo do enfermo (Canziani, Draibe & Nadaletto, 2005).

Nos dias atuais, as máquinas de hemodiálise possuem vários sensores, como de pressão, temperatura, presença de ar, condutividade do dialisato, volume de líquido ultra filtrado e tempo de diálise, os quais garantem a realização do procedimento com segurança e eficácia (Canziani, Draibe & Nadaletto, 2005).

A diálise peritoneal consiste no transporte de solutos e água por meio do peritônio (membrana semipermeável que reveste os órgãos da cavidade abdominal) entre dois

compartimentos: o sangue nos capilares peritoneais e a solução de diálise na cavidade peritoneal. É inserido um cateter de demora no abdômen do enfermo (implantado cirurgicamente por via subcutânea), por meio do qual é infundida e drenada a solução de diálise (dialisato estéril) na cavidade peritoneal. Essa modalidade dialítica é mais recomendada para crianças, podendo ser realizada em casa, mediante um programa de treinamento proporcionado pela unidade de tratamento a um membro do sistema familiar (Canziani, Draibe & Nadaletto, 2005).

A diálise peritoneal ambulatorial contínua envolve a realização cotidiana de quatro trocas manuais de bolsa; nessas trocas, a solução de diálise permanece introduzida na cavidade peritoneal. No que se refere à diálise peritoneal automática, o enfermo é conectado à máquina cicladora automática por, aproximadamente, dez horas por dia, de preferência no período noturno, para a realização de três a dez trocas automáticas (Canziani, Draibe & Nadaletto, 2005).

No entanto, apesar do significativo avanço da tecnologia dialítica, o transplante renal com doadores vivos e cadáveres, embora não vise a cura da IRC, é a melhor opção, uma vez que proporciona boa qualidade de vida e sobrevida prolongada, tanto ao doador como ao transplantado (Draibe, 2005).

Nesse contexto, Pestana, Silva Filho e Melaragno (2005) ressaltam que, embora medidas legais e resoluções tenham sido estabelecidas com o intento de regulamentar os critérios de doação de órgãos de cadáver e de doadores vivos, o transplante de órgãos no Brasil caminha a passos lentos em decorrência de alguns entraves, como a não-identificação do doador e a carência de sua notificação às centrais de captação.

As questões relacionadas à IRC extrapolam a dimensão biológica do indivíduo e precisam ser consideradas segundo uma perspectiva teórica multidimensional. Nesse

aspecto, apresenta-se a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano como uma possibilidade de leitura deste fenômeno.

1.2. A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano – sua contribuição para os Processos de Saúde e Doença

A teoria ecológica do desenvolvimento humano tem, na figura de Urie Bronfenbrenner, sua principal referência.

Em 1979, em seu livro *Ecology of human development*, publicado no Brasil em 1996, Bronfenbrenner (1979/1996) relata ser filho de um médico neuropatologista, Ph.D. em Zoologia, um naturalista de campo, que desempenhava seu trabalho nas instalações de uma instituição estadual para aqueles que, na época, eram denominados *débeis mentais*. Menciona o autor que o espaço físico que constituiu o mundo de sua infância, associado aos conhecimentos recebidos de seu pai, alicerçaram o terreno biológico e social no qual seus pensamentos germinaram. Afirma que, desde sua mais tenra idade, era estimulado, por seu progenitor, a observar o funcionamento da natureza, especificamente no que se refere à interdependência entre os organismos vivos e seu ambiente, comparando-os com a que ocorria entre os pacientes da clínica psiquiátrica e a comunidade em geral. Nesse contexto, emergiu seu intento de criar e implementar políticas públicas que focassem a melhoria da condição de vida dos internos da instituição. Assim, seus pensamentos contemplaram a pesquisa e a política pública, influenciados, sobretudo por Dilthey, George Mead e Kurt Lewin. Com essas influências, Bronfenbrenner construiu a *abordagem ecológica do desenvolvimento humano*.

Essa abordagem, em seu modelo original, privilegia o contexto e as interações entre organismo e ambiente. Segundo Bronfenbrenner, toda experiência individual se dá no ambiente ecológico, o qual “é concebido como uma série de estruturas encaixadas, uma

dentro da outra, como um conjunto de bonecas russas” Bronfenbrenner (1979/1996, p.6).

Esses ambientes são analisados em termos de quatro tipos de sistemas que guardam uma relação inclusiva entre si: o *microssistema*, o *mesossistema*, o *exossistema* e o *macrossistema* (Bronfenbrenner, 1979/1996).

O primeiro, *microssistema* é entendido como um contexto no qual existe um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais, experienciados *face-a-face* pela pessoa em desenvolvimento, com outros que lhe são significativos, nos ambientes em que convive (Bronfenbrenner, 1979/1996).

O segundo tipo de sistema, denominado *mesossistema* consiste no conjunto de *microssistemas* que uma pessoa frequenta e às suas interrelações (Bronfenbrenner, 1979/1996). Ele é expandido sempre que uma pessoa passa a *visitar* um novo ambiente, inserindo-o em seu contexto existencial. Os processos que operam nos diferentes ambientes frequentados pela pessoa são interdependentes, influenciando-se mutuamente (Narvaz & Koller, 2004).

Para Bronfenbrenner (1979/1996), a teoria dos sistemas ecológicos destaca a importância do fenômeno de transição, que ocorre em um ambiente ecológico, o qual, simultaneamente, é produto e produtor da mudança evolutiva: a transição ecológica.

Transição ecológica, segundo Bronfenbrenner (1979/1996), ocorre sempre que é alterada a posição da pessoa no meio, em decorrência de uma modificação no papel, no ambiente ou em ambos. Essas transições podem ser consideradas *normativas* e *não-normativas*.

Na perspectiva desse autor, transições *normativas* referem-se àquelas previstas de acordo com a etapa de desenvolvimento em que a pessoa se encontra, como adolescência, casamento, dentre outras; as *não-normativas* dizem respeito às transições

associadas a eventos não previstos, como o episódio de morte de um ente querido, gravidez inesperada, dentre outras.

Frente ao revelado, parte-se do pressuposto que a ocorrência de um evento *não normativo*, como a IRC, foco desse trabalho, representa, inicialmente, uma alteração no *microsistema* familiar, que enfrenta o processo do adoecer no contato com um outro nível ambiental, o ambiente hospitalar, ou seja, um outro *microsistema*, que passa a ser experienciado *face-a-face*. Observa-se, portanto, o engajamento de dois novos *microsistemas* no momento existencial, configurando o que, teoricamente, é denominado *mesossistema*.

O terceiro tipo de sistema, intitulado *exossistema*, envolve ambientes que a pessoa não frequenta como um participante ativo, mas que desempenham indiretas influências em seu processo de desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1979/1996).

Existem três *exossistemas* essenciais para o desenvolvimento da criança, graças à sua influência nos processos familiares: o trabalho dos pais, sua rede de apoio social e a comunidade em que a família está incluída (Bronfenbrenner, 1979/1996).

Finalmente, o quarto tipo de sistema, nomeado *macrossistema* envolve os níveis de contextos caracterizados como *micro*, *meso* e *exossistema*, uma vez que é formado pelo conjunto de ideologias, valores, crenças, religião, modos de governo, assim como culturas e subculturas que exercem influências no desenvolvimento da pessoa (Bronfenbrenner, 1979/1996).

Nesse sentido, afirma-se que a cultura na qual os pais foram educados, bem como os valores e as crenças transmitidas por suas famílias de origem, interferem no modo como eles educam seus filhos (Cecconello & Koller, 2004).

Em seus escritos posteriores, Bronfenbrenner reconheceu e criticou seriamente a ênfase que o modelo original, atribuiu ao ambiente, conferindo menor atenção aos

processos individuais. A partir dessa crítica, Bronfenbrenner e Morris (1998) acrescentaram novas formulações a Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano, reestruturando a interdependência entre pessoa e ambiente, inaugurando uma segunda fase na obra de Bronfenbrenner, sendo possível identificar o surgimento de um modelo integrador, intitulado de Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, que nas palavras de Narvaz e Koller (2004), sugere que o desenvolvimento humano seja estudado pela ‘interação sinérgica de quatro núcleos inter-relacionados: ‘o processo’, ‘a pessoa’, ‘o contexto’ e ‘o tempo’ (p. 58).

Dentre os componentes do modelo bioecológico do desenvolvimento humano, o *processo* passou a ser o construto fundamental, sendo enfatizados os processos proximais. Por proximais, são entendidas as formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente que operam ao longo do tempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998). São elas os primeiros mecanismos produtores de desenvolvimento humano (Copetti & Krebs, 2004).

Para que os processos proximais ocorram, é imprescindível a presença de cinco fatores: a) a pessoa precisa estar engajada em alguma atividade; b) a interação deve acontecer em uma base regular, por períodos estendidos ou prolongados de tempo; c) as atividades em que a pessoa se encontra envolvida necessitam ser progressivamente mais complexas; d) é de suma importância a existência de reciprocidade entre as relações interpessoais; e) os objetos e símbolos disponíveis no ambiente imediato devem estimular a atenção, a exploração e a imaginação do indivíduo em desenvolvimento (Narvaz & Koller, 2004).

Em relação à natureza dos resultados evolutivos, dois tipos diversos decorrem dos processos proximais; são eles: a) efeito de *competência*, que diz respeito à aquisição e ao desenvolvimento de conhecimentos e habilidades para direcionar seu próprio

comportamento pelos domínios evolutivos isolados ou combinados, como o domínio intelectual dentre outros; b) efeito de *disfunção*, que se refere à dificuldade para manter o controle e a interação do comportamento, em distintos domínios do desenvolvimento (Narvaz & Koller, 2004).

Esses resultados dependem da exposição da pessoa aos processos proximais, podendo variar de acordo com cinco dimensões: a) duração do período de contato; b) frequência do contato ao longo do tempo; c) interrupção ou estabilidade da exposição; (4) *timing* da interação e intensidade, que pode variar conforme a necessidade e a capacidade de tolerância da pessoa em desenvolvimento. Exemplificando, por intermédio da interação mãe e bebê, no início, a responsividade materna deve ser elevada, pois o filho depende totalmente da progenitora para ter suas necessidades supridas de forma eficaz; entretanto, conforme se avança na trajetória do desenvolvimento, o bebê já é capaz de tolerar períodos de ausência da mãe; e) intensidade e força do contato (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

A introdução desse novo conceito permite que os resultados evolutivos, em um determinado estágio do desenvolvimento, sejam vistos como uma função conjunta do processo, das características das pessoas, da natureza do ambiente imediato no qual se vive e da força e frequência do espaço de tempo, durante o qual ela foi exposta ao processo proximal e ao ambiente em que ele se deu (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Ressalta-se que essa reformulação, apesar de expor algumas diferenças entre os processos que produzem *competência* e aqueles que causam *disfunção*, não esgota a diversidade de fatores que influenciam no desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O segundo componente do modelo bioecológico do desenvolvimento humano, a *pessoa*, é estudado por meio de características determinadas biopsicologicamente e aquelas construídas na sua interação com o ambiente (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Nesse modelo, as características da *pessoa* são apreciadas tanto como produtoras quanto produtos do desenvolvimento, pois constituem um dos subsídios que exercem influências sobre a forma, a força, o conteúdo e a direção dos processos proximais. Paralelamente, são resultados da interação conjunta desses elementos – *processo*, *pessoa*, *contexto* e *tempo* (Narvaz & Koller, 2004).

Há três grupos de características pessoais que atuam no desenvolvimento, em virtude da capacidade de influenciar os processos proximais. O primeiro grupo, características *de força*, diz respeito às disposições comportamentais ativas, capazes tanto de possibilitar quanto de impedir o episódio dos processos proximais. Essas disposições são denominadas, respectivamente, características *geradoras* e características *desorganizadoras* (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

As primeiras possuem orientações comportamentais ativas, como, por exemplo, curiosidade, tendência para engajar-se em atividades individuais ou com terceiros, respostas a iniciativas de outros; as características *desorganizadoras* representam a dificuldade da pessoa para controlar suas emoções e comportamentos, uma vez que incluem características como apatia, timidez, insegurança, falta de atenção, impulsividade, dentre outras (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O segundo grupo, características *de recursos*, refere-se aos recursos biopsicológicos envolvidos no funcionamento efetivo da pessoa, mediante processos proximais ao longo do ciclo vital. Esses recursos estão intimamente relacionados a experiências, habilidades e conhecimentos que se ampliam com o decorrer do tempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Por fim, o terceiro grupo, características *de demandas*, relaciona-se aos atributos da pessoa, capazes de promover ou impedir reações do ambiente social e, assim, podem favorecer a operação dos processos proximais no desenvolvimento psicológico. Estas características incluem aspectos como aparência física atrativa *versus* não-atrativa e hiperatividade *versus* passividade (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

As características *demográficas*, como idade, gênero e etnia, também influenciam os processos proximais e seus efeitos no desenvolvimento. No entanto, ressalta-se que a combinação de todas estas características em cada pessoa produz diferenças na direção e na força dos processos proximais e seus efeitos no desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O terceiro componente do modelo bioecológico do desenvolvimento humano, *contexto*, é definido por meio da interação dos quatro níveis ambientais *micro*, *meso*, *exo* e *macrossistema* abordados anteriormente.

Por fim, o quarto componente do modelo bioecológico do desenvolvimento humano, denominado *tempo*, permite examinar a influência de mudanças e continuidades no desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1979/1996).

O *tempo* é ponderado em três níveis desse modelo: *microtempo*, *mesotempo* e *macrotempo* (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O *microtempo* refere-se à continuidade e à descontinuidade, notadas nos episódios de processo proximal. Esse modelo condiciona a eficácia dos processos proximais à ocorrência de uma interação recíproca, progressivamente mais complexa, em uma base de tempo relativamente regular, não podendo funcionar, efetivamente, em ambientes inconstantes e inesperados (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Em um nível mais elevado, o *mesotempo* diz respeito à periodicidade dos eventos de processo proximal, por meio de intervalos de tempo maiores, como os dias e semanas,

uma vez que os efeitos aglomerados destes processos promovem resultados significativos no desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O *macrotempo* envolve as expectativas e os eventos em mudança presentes na sociedade expandida, tanto no seu interior, por meio das gerações, quanto na forma como esses eventos afetam os processos e resultados do desenvolvimento humano no decorrer do ciclo vital e por eles são afetados (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Deste modo, Narvaz e Koller (2004) afirmam que a análise do *tempo* nos três níveis deve focalizar a pessoa em relação aos acontecimentos de sua vida, desde os mais imediatos até os mais distantes, como os grandes acontecimentos históricos. As autoras enfatizam que as mudanças ocorridas por intermédio do *tempo* nas quatro propriedades do modelo bioecológico do desenvolvimento humano não são somente produtos, mas também produtoras da mudança histórica, face à interação e atividade dessas propriedades.

Nesse contexto, torna-se relevante mencionar alguns aspectos relacionados ao desenvolvimento da competência familiar em conviver com a condição crônica.

1.3. O Sistema Familiar Frente à Enfermidade Crônica – IRC

A família, segundo Bronfenbrenner (1979/1996), é vista como um sistema e/ou microsistema que atinge diretamente o desenvolvimento de seus componentes em todas as fases do ciclo vital, uma vez que é nesse grupo que a pessoa se insere, relaciona, estabelecendo vínculos e hábitos, dentre eles os relacionados ao equilíbrio físico, cognitivo e emocional.

Para Mendes (2004), o termo família é complexo e dinâmico, pois sofre contínuas alterações conforme a conjuntura histórica, social e cultural que vivencia. Deste modo,

suas interações tornam-se alvo de atenção e devem ser compreendidas, uma vez que interferem, direta ou indiretamente, no processo de saúde e doença familiar.

No que se refere ao conceito de saúde, a OMS (1985) ressalta ser um estado positivo e multidimensional, repleto de bem-estar físico, mental e social, e não uma condição que representa ausência de alguma enfermidade. Essa multidimensionalidade encaminha-nos para uma visão holística do ser humano, que se constitui num todo biológico, psicológico e social, maior do que a soma das partes que o compõem.

Doença, por sua vez, na perspectiva de Silva (2004), refere-se a uma condição objetiva e/ou subjetiva, de agente identificável, caracterizada pela disfunção do organismo, traduzida por sintomas clínicos de natureza anatômica, fisiológica, bioquímica e comportamental, usualmente seguida de sofrimento.

Augras (2002) menciona que saúde e doença não são opostos, mas fases de um mesmo processo. Haverá, pois, doença se a pessoa permanecer em um comportamento disfuncional, alheio às estimulações do ambiente. Nesse contexto, a relação subsistirá em forma de desequilíbrio. A saúde da pessoa será avaliada em sua habilidade para não só estar em sintonia com as demandas do ambiente, mas também interagir com o mesmo de forma funcional e criativa, restaurando o equilíbrio perdido.

No que se refere à vivência do sistema familiar do processo saúde e doença dos portadores de IRC, Torres (1999) menciona que este sistema está melhor equipado e tem maiores qualidades para acompanhar o enfermo, dada sua proximidade e convivência, desenvolvendo habilidades para detectar sinais de doença a partir de mínimas mudanças na aparência ou estado de disposição, signos despercebidos e, às vezes, inacessíveis a outros.

Andrade e Rodrigues (2002) acreditam que a habilidade do cuidado familiar se desenvolve naturalmente no cotidiano da vida, refletindo, assim, o pensar, o agir e o

sentir do sistema familiar frente ao processo saúde e doença. Para Elsen (2002) e Denardin (2002), o conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas resultantes da história de vida e da visão de mundo de familiares e descendentes norteiam as ações do sistema familiar na promoção de saúde de seus membros.

Chiattonne (2001) enfatiza que cada família vivencia, à sua maneira, a diversidade de sentimentos como medo, angústia, ansiedade, impotência, preocupação, dentre outros, e, ao mesmo tempo, a possibilidade de desenvolver novas habilidades que permitam reestruturação do sistema familiar. Entre elas, o ajuste de papéis, uma vez que modificações positivas e negativas nas relações familiares podem ocasionar, a exemplo do estreitamento na relação do idoso com alguns familiares, estresse e sentimentos de impotência do idoso diante da conjuntura crônica, gerando conflitos (Andrade, 2001; Marques, 2004).

Chiattonne (2001) refere-se à resignificação das relações conjugais, enfatizando que as mesmas podem ser terreno para as relações parentais. Reafirma ainda que o membro da família que assume, prioritariamente, o cuidado do idoso pode vivenciar intensos sentimentos de culpa e sobrecarga emocional. Carreira (2006) ressalta que a vivência do familiar cuidador é caracterizada por um sentimento de responsabilidade, que exige perspicácia e atenção vigilante na execução correta das orientações fornecidas pela equipe de saúde.

Gonçalves *et al.* (2006) destacam inúmeros motivos para que um elemento do sistema familiar se torne um familiar cuidador, entre eles, a obrigação moral, alicerçada em aspectos culturais e religiosos, e a ausência de outras pessoas na tarefa do cuidar, caso em que o cuidador assume esse encargo não por opção, mas, na maioria das vezes, por força das circunstâncias; exemplo disso são as dificuldades financeiras que, no caso de filhas desempregadas, fazem com que estas cuidem dos pais em troca do sustento.

Na perspectiva de Brito (2002), na maioria das relações familiares, são as mulheres que assumem o papel de familiar cuidador, ainda que desenvolvam atividade laboral remunerada, em tempo integral, e continuem a realizar tarefas domésticas e educativas.

Nesse contexto, assegura-se que o sistema familiar exerce papel fundamental na manutenção e no controle da saúde de seus componentes, especialmente diante do episódio da condição crônica em sua conjuntura, pois cabe a ele arcar com a continuidade do cuidado da pessoa diante dos processos de diagnóstico, tratamento e prognóstico (Carreira, 2006).

Andrade (1996, 2001), Marcon, Waidman, Carreira e Decesáro (2004), Marques (2004), Carreira e Marcon (2003) e Carreira e Alvim (2002) buscaram conhecer como os sistemas familiares enfrentam a situação da necessidade de cuidado contínuo ao idoso enfermo, ponderando as dificuldades socioeconômicas e as deficientes condições dos serviços públicos de saúde.

Em se tratando da dificuldade financeira, as pesquisas demonstraram que esse é um dos problemas mais vivenciados pelos sistemas familiares (Marcon, Waidman, Carreira & Decesáro, 2004; Marques, 2004). Constatou-se que a situação econômica, quando envolve a cronicidade da enfermidade, agrava-se por dois fatores: os custos elevados e o impedimento à execução de atividades laborais por parte do enfermo, o que reduz a renda familiar.

Sobre essa questão específica do trabalho, Carreira e Marcon (2003) demonstraram que a enfermidade renal e seu tratamento hemodialítico trazem limitações à realização de algum tipo de atividade remunerada, em especial para os enfermos. Nesse contexto, tornam-se necessárias adaptações e readequações, por parte dos familiares e da sociedade, para que estas pessoas sejam inseridas no mercado de trabalho.

No que se refere à conjuntura social, alterações no dia-a-dia do sistema familiar, tais como prejuízos na rotina diária devido às atividades de cuidado e sobrecarga de trabalho para o familiar cuidador, são exemplos de dificuldades sociais vivenciadas no contexto da IRC (Andrade, 2001; Marques, 2004).

Outras dificuldades relativas aos sistemas familiares de pessoas que experienciam a condição crônica são apresentadas por Marcon, Waidman, Carreira e Decesáro (2004), ao considerarem a aptidão do mesmo para cuidar. As autoras constataram que os sistemas familiares vivenciam problemas de cunho cultural, técnico e ausência de orientação, necessitando de constante ajuda profissional.

Carreira e Alvim (2002), em estudo com famílias ribeirinhas, verificaram os saberes e as práticas de saúde desses sistemas familiares. Constataram problema de acesso ao atendimento, uma vez que necessitavam de transporte de barco até a sede do município, o que significava custos elevados, dependendo ainda de condições climáticas favoráveis à navegação, além de ser muito lento.

Marcon, Waidman, Carreira & Decesáro (2004) destacaram o distanciamento geográfico entre a residência e a unidade de terapia renal substitutiva mais próxima, agravado pela ausência de transporte coletivo disponível nas proximidades desta unidade. Esse aspecto, associado ao baixo número de consultas disponibilizadas pelos sistemas básicos de saúde, o que leva, muitas vezes, as pessoas enfermas a retornarem para suas casas sem que sejam cuidadas, favorece o confronto do familiar cuidador com os serviços públicos de saúde.

A condição crônica, continuação, remissões e a necessidade de diversos procedimentos parecem levar a transformações no sistema familiar, em particular no que se refere à sua qualidade de vida. Membros do sistema familiar podem adoecer mais

facilmente, tornando-se mais vulneráveis a perdas, em geral de saúde, de bem-estar, financeira, de equilíbrio físico, mental e emocional (Carreira, 2006).

Torna-se plausível mencionar que nos sistemas familiares de pessoas acometidas de condição crônica a qualidade de vida não implica, necessariamente, na cura como remissão de sintomas, (...) “mas em seu sentido latino mais puro de tomar a si a responsabilidade de cuidar, que conjectura uma visão de promoção à saúde na qual as pessoas são consideradas nos estados em que elas podem se apresentar, sem exigir-lhes qualquer sacrifício de tornarem-se saudáveis a qualquer preço” (Pitta, 2000, p.25).

Compreender a percepção dos familiares cuidadores diante do processo de adoecimento de um membro familiar exige ponderar as características pessoais, os valores e expectativas depositados no tratamento, assim como a relação com a unidade de saúde pública mais próxima em razão de seu processo de desenvolvimento, considerando as várias dimensões da qualidade de vida.

1.4. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

O conceito qualidade de vida (QV) não possui um significado consensual entre os inúmeros pesquisadores da temática. Entretanto, nota-se que, nas últimas décadas, a QV das pessoas tem ganhado atenção especial enquanto instrumento de avaliação adotado por investigadores, políticos, administradores, gestores, economistas e profissionais da área da saúde. Os progressos tecnológicos e o aumento da longevidade constituem-se em fatores que têm contribuído para o aumento da preocupação em relação à QV das pessoas.

Nesse contexto, pode-se mencionar que a dificuldade em definir esse termo pode ser atribuída às inúmeras formas pelas quais as pessoas observam os aspectos da vida e a abordagem de distintos interesses.

Na dimensão da saúde, por exemplo, os investigadores demonstram interesse nos aspectos da QV potencialmente comprometidos pelas doenças e seus respectivos tratamentos, reportando-se, então, à qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (Fayers & Machin, 2000).

Nesta área, em especial, o empenho pelo constructo qualidade de vida QV é um recente fruto dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. São identificadas duas tendências quanto à conceituação do termo: qualidade de vida como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (Seidl & Zannon, 2004).

A primeira tendência, visivelmente influenciada por estudos sociológicos, faz referência ao estudo de amostras populacionais que incluem pessoas saudáveis, não portadoras de agravos específicos (Seidl & Zannon, 2004). Esta tendência pode ser ilustrada pela conceituação adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que define qualidade de vida (QV) como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (*World Health Organization Quality of Life Assessment, WHOQOL, 1995, p. 1405*).

A segunda tendência, qualidade de vida relacionada à saúde, menciona os aspectos diretamente associados às doenças ou às intervenções em saúde, ressaltando o impacto da doença na qualidade de vida (Seidl & Zannon, 2004).

Trata-se da avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades ou disfunções podem acarretar para as pessoas acometidas, possibilitando um melhor conhecimento do paciente e de sua habilidade de adaptação (Seidl & Zannon, 2004). “É o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e

oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde” (Seidl & Zannon, 2004, p. 583).

Diante dessas tendências, pode-se ressaltar que o constructo qualidade de vida integra todas as áreas da vida, uma vez que é dotado de um caráter multidimensional e faz referência tanto a categorias objetivas como subjetivas (Costa Neto & Araújo, 2003; Costa Neto & Araújo, 2008).

As categorias objetivas da QV são passíveis de observação, ainda que influenciadas pela percepção particular do observador. Entre as diversas categorias existentes, podem ser enfatizadas a condição física, o cansaço, a atividade, dentre outras (Costa Neto & Araújo, 2003; Costa Neto & Araújo, 2008; Seidl & Zannon, 2004).

A subjetividade, ressaltada no construto de QV, é identificada como a habilidade que cada pessoa possui de avaliar seus próprios recursos, condições e expectativas, lançando mão de seus processos cognitivos subjacentes à percepção da QV e dos atributos da vida (Costa Neto & Araújo, 2003; Costa Neto & Araújo, 2008).

Aprecia-se a percepção da pessoa sobre seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos de sua conjuntura de vida, isto é, como ela avalia sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à QV, como, por exemplo, a ponderação de riscos e danos, o bem-estar geral, dentre outros (Costa Neto, 2002; Costa Neto & Araújo, 2003; Costa Neto & Araújo, 2008).

A multidimensionalidade do construto diz respeito à sua condição de ser constituído por dimensões distintas, sendo a identificação dessas dimensões objeto de pesquisa científica em estudos empíricos, empregando metodologias qualitativas e quantitativas (Seidl & Zannon, 2004).

A natureza multidimensional desse termo foi validada, de modo empírico, em projeto multicêntrico a partir da emergência de quatro dimensões: a) física – percepção do

indivíduo sobre sua condição física; b) psicológica – percepção que o indivíduo tem de seu estado afetivo e cognitivo; c) do relacionamento social – percepção do indivíduo no que se refere aos relacionamentos sociais e aos papéis sociais abarcados na vida; d) do ambiente – percepção do indivíduo sobre aspectos diversos, pautados no ambiente onde vive (The WHOQOL Group, 1995).

Nessa conjuntura multidimensional, menciona-se que a QV em saúde é algo complexo e dinâmico, representativo de respostas do enfermo para as dimensões física, mental e social, de uma vida normal (Costa Neto & Araújo, 2003; Costa Neto & Araújo, 2008).

Costa Neto e Araújo (2003) e Costa Neto e Araújo (2008) relatam que os integrantes da *Unit of Quality of Life*, da Universidade de Toronto, ilustram ainda três importantes domínios de vida a serem ponderados ao avaliar a QV: Existência (*Being*), Pertença (*Belonging*) e Ação (*Becoming*). O primeiro domínio inclui os subdomínios das saúdes física, psicológica e a existência espiritual. O segundo, da *pertença*, abrange os ajustes da pessoa com seu meio-ambiente, havendo três subdomínios, o da *pertença física*, o da *pertença social* e o da *pertença comunitária*. O último domínio, da *ação*, refere-se às atividades indicadas e dirigidas por metas pessoais, expectativas e desejos. Ele ocorre a partir de três distintos modos de ação: as *ações práticas*, as *ações de lazer* e as *ações de crescimento*.

A expressão qualidade de vida (QV) pode ser usada em duas vertentes: a primeira refere-se à linguagem habitual, por pessoas da população em geral, como jornalistas, políticos, profissionais de diversos campos e gestores ligados às políticas públicas; a segunda diz respeito ao contexto da pesquisa científica, incluindo diferentes especialidades da saúde como psicologia, medicina, enfermagem, dentre outras (Seidl & Zannon, 2004).

É crescente o empenho pela avaliação da QV, tanto no âmbito da saúde quanto no das políticas públicas. Nesse sentido, dados a respeito da QV têm sido inseridos como indicadores para avaliação da eficiência de alguns tratamentos direcionados a grupos portadores de agravos diversos, assim como na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde (Seidl & Zannon, 2004).

Estudiosos ressaltam que a avaliação da QV deve ser realizada exclusivamente pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito, quando a QV era averiguada por um observador, na maioria das vezes, um profissional da saúde. Nesse contexto, há uma apreensão quanto à ampliação de métodos de avaliação e de instrumentos que considerem a perspectiva do paciente (Seidl & Zannon, 2004).

Com base nessa perspectiva, considera-se que, ao avaliar os diversos âmbitos da qualidade de sua própria vida, cada pessoa faz uso da aplicação de um denominador comum, formado pelos particulares processos emocional, cognitivo, experiencial e cultural. Enfim, essa seria a premissa para uma definição multidimensional da QV (Costa Neto & Araújo, 2003; Costa Neto & Araújo, 2008).

Conclui-se que os instrumentos de mensuração da QV relacionada à saúde tendem a manter o caráter multidimensional e consideram ainda a percepção geral da QV, ainda que enfatizem os sintomas ou limitações advindos da enfermidade (Seidl & Zannon, 2004).

1.4.1. Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida

Desde a década de 1930, havia instrumentos que analisavam a QV. Entretanto, isso ocorria de forma indireta, preocupando-se principalmente em analisar os fatores felicidade e satisfação no trabalho entre adultos considerados normais (Costa Neto, 2002). Por meio do desenvolvimento histórico do termo QV e da uniformização de seu

conceito, em 1994, pela WHO, tornou-se possível a elaboração de veículos de avaliação alicerçados na nova abordagem teórica, ocorrendo, simultaneamente, mudanças nas propostas de seu julgamento (Blay & Merlin, 2006).

Os instrumentos organizados com a finalidade de avaliar a QV, a partir da conceituação de saúde pela WHO, em 1948, foram denominados de primeira geração de instrumentos de QV. Logo após, entre as décadas de 1970 e 1980, foram construídos os instrumentos da segunda geração, analisando o estado geral de saúde, em especial o funcionamento físico, a sintomatologia física e psicológica, a colisão e a percepção da doença e a satisfação com a vida (Fayers & Machin, 2000).

Dentre as técnicas mais primitivas de mensuração de qualidade de vida, encontra-se o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). O IDH é considerado um dos mais conhecidos e difundidos instrumentos de QV, pois foi instituído com a intenção de transferir o debate sobre desenvolvimento de aspectos puramente econômicos – como nível de renda, produto interno bruto e nível de emprego – para aspectos de natureza social e também cultural. Com este indicador, encontram-se as compreensões de renda, saúde e educação como informações essenciais da QV (Minayo, Hartz & Buss, 2000).

Costa Neto (2002), cogitando a publicação de Cummins, intitulada *Directory of Instruments to Measure Quality of Life and Correlate Areas*, divulgada em 1998, identificou 446 instrumentos, em um período de setenta anos. Todavia, 322 instrumentos percebidos, congruentes a mais de 70,0% do total, surgiram na literatura a partir de 1980. Até o ano de 2005, o Diretório de Cummins aglutinava informações de, aproximadamente, 960 instrumentos de avaliação de QV em diversas áreas (Matos, 2006). O relevante desenvolvimento dessa bibliografia nas duas últimas décadas

demonstra os empenhos voltados para a maturidade conceitual e metodológica do uso do termo na linguagem científica.

Há várias medidas de ponderação de QV, resultado das discussões, dos estudos e da falta de acordo quanto à apreensão deste construto, conduzindo, conseqüentemente, à limitação das contribuições dos trabalhos realizados para o esclarecimento teórico sobre QV (Costa Neto, 2002).

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) podem ser nomeados, conforme seu enfoque de aplicação, em *genéricos*, *específicos* e *modulares* (Doorn, Heylen, & Verbeelen, 2004; Minayo, Hartz & Buss, 2000; Valderrábano, Jofre, & López-Goméz, 2001).

Os instrumentos *genéricos* são aqueles que se propõem a avaliar a percepção de saúde ou de patologias. São aplicáveis aos pacientes com diferentes níveis de comprometimento de doenças, em quaisquer tratamentos ou intervenções de saúde, assim como em estudos sobre a população em geral.

Esses instrumentos analisam, de forma global, os aspectos mais importantes relacionados à QV, como os conceitos em saúde, que representam valores humanos básicos e são relevantes para todo o *status* de saúde e bem-estar. Além disso, eles também podem ser aplicados em populações saudáveis, uma vez que não abordam questões referentes a doenças específicas (Doorn, Heylen, & Verbeelen, 2004; Minayo, Hartz & Buss, 2000; Valderrábano, Jofre, & López-Goméz, 2001). Modelos desses instrumentos são o WHOQOL-100 e o WHOQOL Abreviado (Belasco & Sesso, 2006; Campolina & Ciconelli, 2006).

Os instrumentos *específicos* avaliam as percepções e estado de saúde com ênfase nos problemas associados a doenças específicas, pois se concentram em um aspecto particular da QV e analisam os estados especiais e preocupações dos pacientes com a

doença adquirida como, por exemplo, os sintomas da doença e/ou efeitos do tratamento (Belasco & Sesso, 2006; Doorn, Heylen, & Verbeelen, 2004; Minayo, Hartz & Buss, 2000; Valderrábano, Jofre, & López-Goméz, 2001).

Em geral, esses instrumentos *específicos* de mensuração da QVRS mantêm o caráter multidimensional do construto e ponderam ainda a percepção geral da QV, embora, habitualmente, a ênfase resida nos sintomas, incapacidades ou limitações ocasionados pela doença (Seidl & Zannon, 2004).

Tal aspecto de restrição das medidas de QVRS é criticado por Gladis, Gosch, Dishuk e Crits-Cristoph (1999), ao destacarem que ele restringe a percepção abrangente dos aspectos não-médicos adjuntos à qualidade de vida. O benefício de tais instrumentos *específicos* é o fato de serem clinicamente mais sensíveis, maximizando o sinal/limite da variabilidade das respostas entre pacientes com diagnóstico de determinada síndrome. Como exemplo de instrumento *específico*, pode-se citar o KDQOL-SF™, aplicado em pacientes renais crônicos em tratamento dialítico (Belasco & Sesso, 2006; Campolina & Ciconelli, 2006).

Entretanto, este é um instrumento traduzido e autenticado em diversos países para sua utilização, o que não deixa de ser um aspecto importante, pois a maioria dos instrumentos de QV é elaborada em países de língua inglesa. O KDQOL-SF foi arquitetado a partir de outro instrumento de QV geral, denominado SF-36, que, acrescido de questões específicas sobre a doença e o tratamento da insuficiência renal crônica (IRC), passou a ser utilizado para avaliar a QV especificamente dos renais crônicos (Seidl & Zannon, 2004).

Os instrumentos *modulares* ou *baterias de escalas* apresentam os aspectos genéricos e específicos da doença, nutrindo um módulo central de perguntas aplicáveis a diversas doenças e populações de pacientes (Duarte & Ciconelli, 2006). Como tática para

mensurar, de modo completo, a QVRS, algumas sociedades internacionais de pesquisa em QV recomendam e protegem o uso simultâneo de ambos os instrumentos, genérico e específico, à doença que se pretende avaliar. Ao utilizar as duas técnicas de mensuração, torna-se possível examinar a compatibilidade entre elas, poupando repetições ou incoerências entre os itens (Duarte & Ciconelli, 2006).

Gans (1994) ressalta que a QV somente pode ser avaliada pela própria pessoa, devendo, portanto, ao desenvolver os métodos de avaliação e instrumentos, considerar a perspectiva da população ou dos pacientes e não a visão dos cientistas ou profissionais da saúde. Especificamente, ao avaliar a QV do portador de IRC, deve-se considerar as características da doença e do tratamento, podendo ser utilizada para diversos instrumentos, tais como escalas, listas, entrevistas estruturadas e semiestruturadas e questionários.

Desta forma, supõe-se que são diversos os recursos quantitativos e qualitativos que a literatura aponta como viáveis para avaliação da qualidade de vida no contexto da saúde, sendo que, a escolha será conseqüente do contexto a ser conhecido.

Referências Bibliográficas

Augras, M. (2002). *O Ser da Compreensão: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico*. Petrópolis: Editora Vozes.

Abalo, J. A. G. (1998). Calidad de vida y salud: problemas actuales em su investigacion. *Trabalho apresentado na II Jornada de actualizacion em psicologia de la salud*. Asociacion Colombiana de Psicologia de la Salud – ASOCOPSSIS, Seccional Valle Del Cuca. La Habana, Cuba: Agosto.

Andrade, O. G. (1996). *Cuidado ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral: representações do cuidador familiar*. Tese Mestrado. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP, 177p.

_____ (2001). *Suporte ao sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral a partir de uma perspectiva holística de saúde*. Tese Doutorado. Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.

Andrade, O. G.; & Rodrigues, R. A. P. (2002). Abordagem holística do sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral. *Ciência Cuidado e Saúde* 1(1), pp.193-199.

Bastos, M. G., Do Carmo, W. B., Abrita, R. R., Almeida, E. C., Mafra, D., Costa, D. M. N., Gonçalves, J. A., Oliveira, L. A., Santos, F. R., & Paula, R. B. (2004).

Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 26(4), pp. 202-215.

Blay, S. L.; & Merlin, M. S. (2006). Qualidade de vida: Princípios, focos de estudo e intervenções. Em D. P. Diniz & N. Schor (orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida*, (pp.11-18). São Paulo: Manole.

Belasco, A. G. S.; & Sesso, R. C. C. (2006). Qualidade de vida: Princípios, focos de estudo e intervenções. Em D. P. Diniz & N. Schor (orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida*, (pp.11-18). São Paulo: Manole.

Brito, L. (2002). A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos, Coimbra, Quarteto Editora, *Coleção Educação e Saúde*, n.º 3.

Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Originalmente publicado em 1979).

Bronfenbrenner, U.; & Morris, P. (1998). The ecology of developmental process. In W. Dawon (Ed.), *Handbook of child psychology*, v. 1 (pp. 993-1027). New York: John Wiley & Sons.

Bronfenbrenner, U., & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, v. 9, pp. 115-125.

Cabral, P. C.; Diniz, A. S.; & Arruda, I. K. G. (2005). Avaliação Nutricional de pacientes em hemodiálise. *Revista Nutrição, 18* (1), pp. 29-40.

Carvalho, A. S. (1987). *Metodologia da pesquisa. Uma abordagem fenomenológica*. Rio de Janeiro: Agir.

Camarano, A. A. (2002). Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In Freitas *et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-koogan, cap.6.

Campolina, A. G.; & Ciconelli, R. M. (2006). Qualidade de Vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Revista Panamericana de Salud Pública, 19*(2), pp. 128-136.

Carreira, L.; & Marcon, S. S. (2003). Cotidiano e trabalho: percepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 11*(6), pp. 823-831.

Carreira, L. (2006). *Cuidado da Família ao Idoso Portador de Doença Crônica: análise do conceito na perspectiva da família*. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 240p.

Carreira, L.; & Alvim, N. A. T. (2002). O cuidar ribeirinho: as práticas populares de saúde em famílias na ilha de Mutum, Estado do Paraná. *Acta Scientiarum*, 24(3), pp. 791-801.

Cicchelli, V.; & Peixoto, C. E. (2000). Sociologia e Antropologia da vida privada na Europa e no Brasil. Os paradoxos da mudança. In: C. E. Peixoto, F. de Singly & V. Cicchelli. *Família e Individualização*. Rio de Janeiro: Editora FGV.

Chiattonne, H. B. C. (2001). A criança e a morte. In: Angerami-Camon, V. A. (Org.) *E a psicologia entrou no hospital* (pp. 69-141). São Paulo: Pioneira.

Canziani, M. E. F.; Draibe, S. A.; & Nadaletto, M. A. J. (2005). Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. . In: Ajzen, H. & Schor, N. (org) *Nefrologia. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina*. (pp. 195-209). São Paulo: Manole.

Cecconello, A.; & Koller, S. H. (2004). Inserção Ecológica na Comunidade: Uma proposta Metodológica para o Estudo em Famílias em Situação de Risco. In S. H. Koller (Ed.), *Ecologia do Desenvolvimento Humano: pesquisa e intervenção no Brasil*, (pp. 267-291). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Copetti, P. A.; & Kerbs, R. J. (2004). As propriedades da pessoa na perspectiva do paradigma bioecológico. In S. H. Koller (Ed.), *Ecologia do Desenvolvimento Humano: pesquisa e intervenção no Brasil*, (pp. 67-89). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Costa N. S. B. (2002). *Qualidade de vida dos portadores de neoplasias de cabeça e pescoço: o bem-estar, o bem ser, o bem-ter e o bem viver*. Tese de Doutorado, Brasília: Universidade de Brasília.

Costa N. S. B.; & Araújo, T. C. C. F. (2003). A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde. *Estudos Goiânia*, 30 (1), pp. 165-179.

Costa N. S. B.; & Araújo, T. C. C. F. (2008). Qualidade de vida do enfermo oncológico: um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. In: *Temas em psico-oncologia*. (pp.195-208).

Draibe, S. A. (2005). Insuficiência renal crônica. In: Ajzen, H. & Schor, N. (org) *Nefrologia. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina*. (pp. 179-193). São Paulo: Manole.

Douverny, B. J., Baptista-Silva, C. C. J., Pestana, J. O. M., Sesso, R., Ullian, M., Franco, M. F., Gabriel, Jr. A., Smith, B., Burihan, E., Emil, C. C. J., Francisco Jr, J., & Freitas, V. B. J. F. J. (2006) In: Cruz, J.; Cruz, M. M. H. & Barros, T. R. (org) *Atualidades em nefrologia 9* (pp. 303-309). São Paulo: Editora Sarvier.

Doorn, K. J.; Heylen, M.; Mets, T.; & Verbeelen, D. (2004). Evaluation of functional and mental state and quality of life in chronic hemodialysis patients. *International Urology and Nephrology*, 36(2), pp. 263-267.

Duarte, P. S.; & Ciconelli, R. M. (2006). Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: Genéricos e específicos. Em D. P. Diniz & N. Schor (orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida* (pp.11-18). São Paulo: Manole.

Denardin, M. de L. (2002). A família rural e os cuidados em saúde. In Elsen, I., Marcon, S. S., & Silva, M. R. S. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. (pp. 11-24), Maringá: Eduem.

Elsen, I. (2002). Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In Elsen, I., M & Silva, M. R. S. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. (pp. 11-24). Maringá: Eduem.

Fayers, P. M.; & Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: John Wiley.

Gans, P. A. (1994). *Quality of life and the patient with cancer: individual and policy implications*. *Cancer*, 74(4).

Gladis, M. M.; Gosch, E. A.; Dishuk, N. M.; & Crits-Cristoph, P. (1999). Quality of life: expanding the scope of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(3) pp. 320-331.

Gonçalves, L. H. T.; Alvarez, A. M.; Sena, E. L. S.; Santana, L. W. S.; & Vicente, F. R. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis. *Texto & Contexto Enfermagem*, 15(4) pp. 570-577.

Ikeda, S.; & Canziani, M. E. F. (2005). Acesso vascular para hemodiálise. In: Ajzen, H. & Schor, N. (org) *Nefrologia. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina*. (pp. 257-267). São Paulo: Manole.

Kalache, A., Veras, R. P., & Ramos, L. R. (1987). O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. *Revista Saúde Pública*. São Paulo, v. 1, pp. 200-210.

Lessa, I. (2004). Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4) pp. 931-943.

Matos, D. R. (2006). *Qualidade de Vida e Reabilitação: Casos Cirúrgicos de Artroplastia Total de Quadril*. Dissertação de Mestrado. Brasília: Universidade de Brasília.

Martins, E.; & Szymanski, A. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, ano 4, n. 1, 1º semestre, (pp. 63-77) UERJ, Rio de Janeiro,.

Martins, J.; & Bicudo, M. A. V. (1989). *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes.

Marques, S. (2004) *O idoso após acidente vascular cerebral: conseqüências para a família*. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 171p.

Marcon, S. S.; Waidman, M. A. P.; Carreira, L.; & Decesáro, M. das N. (2004). Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. Cap.17. In: Elsen, I.; Marcon, S. S.; Silva M. R. dos S. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. (pp. 265-282). Maringá: Eduem.

Mendes, M. L. S. (2004). *Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença Crônica: as implicações da doença crônica na família e no centro de saúde*. Tese de Mestrado, Braga: Universidade do Minho, 185p.

Ministério da Saúde. (2003). *Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil: Epidemiologia e Serviços de Saúde*. Secretária de Vigilância em Saúde, 12(2).

Ministério da Saúde (2006). *Alta Complexidade – Doença Renal*. Acesso em: 20 de outubro de 2008. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/area.cfm?id_area = 844>

Minayo, M. C. S.; Hartz, Z. M. A.; & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência Saúde Coletiva*, 5(1), pp. 7-18.

Miro, E.; Cano-Lozano, M. C.; & Casal-Buela, G. (2005). Sueño y calidad de vida. *Revista Colombiana de Psicología*, v. 14, pp. 11-27.

Narvaz, M. G.; & Koller, S. H. (2004). O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In S. H. Koller (Ed.) *Ecologia do Desenvolvimento Humano: pesquisa e intervenção no Brasil* (pp. 51-65). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Organização Mundial de Saúde (1985), *Metas de Saúde Para Todos até o Ano 2000*, Copenhaga, Genebra.

Organização Mundial de Saúde (2003). *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: componentes estruturais de ação*. Relatório Mundial. Brasília: Organização Mundial de Saúde, 2003.

Pereira, L. C., Chang, J., Fadil-Romão, M. A., Abensur, H., Araújo, M. R. T., Noronha, I. L., Campagnari, J. C., & Jr, J. E. R. (2003). Qualidade de Vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 25(1): 10-16.

Pestana, J. O. M.; Silva Filho, A. P.; & Melaragno, C. S. (2005). Transplante renal. In: Ajzen, H. & Schor, N. (org) Nefrologia. *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina*. (pp. 303-314). São Paulo: Manole.

Pecoits-Filho, R. (2004). Diagnóstico de doença renal crônica: avaliação da função renal. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26(3) (Supl. 1) pp. 4-5.

Pitta, A. M. F. (2000). Qualidade de vida: uma utopia oportuna. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), (pp. 24-27), Rio de Janeiro.

Romanelli, G. (1997). Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. *Cadernos de Pesquisa NEP*, n.1 e 2, pp. 25-34.

Ramos, L. R. (2002). Epidemiologia do envelhecimento. In: Freitas *et al.*, *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Cap. 7 Rio de Janeiro: Guanabara-koogan.

Ramos, L. R. (1993). A explosão demográfica da terceira idade no Brasil: uma questão de saúde publica. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*, 1(1), pp. 3-8. São Paulo.

Riella, M. C. (2003). *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos*, 4º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koognan.

Romão Jr, J. E. (2004). Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26(3) (Supl. 1) pp. 1-3.

Sesso, R. (2005). Epidemiologia da Insuficiência Renal Crônica no Brasil. In: Ajzen, H., & Schor, N. (org) Nefrologia. *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina*. (pp. 1-7). São Paulo: Manole.

Seidl, E. M.; & Zannon, C. M. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), pp. 580-588.

Silva, L. F. (2004). Sócio-Antropologia da Saúde. *Sociedade, cultura e saúde/doença*. Lisboa: Universidade Aberta.

The Whoqol Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), pp. 1403-1409.

Torres, A. C. (1999). Aumento do Divórcio, Mudanças na Família e Transformações Sociais, In *Actas dos V Cursos Internacionais de Verão de Cascais*, (pp. 71- 94) Câmara Municipal de Cascais, Conferências de 6 a 11 de Julho de 1998 Volume 4 - A Família.

Valderrábano, F.; Jofre, R.; & López-Gómez, J. M. (2001). Quality of life in end-stage renal disease patients. *American Journal Kidney Disease*, 38(3), pp. 443 - 464.

Capítulo II – OS DOENTES RENAI CRÔNICOS, SEUS CUIDADORES E AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Solana Carneiro Fernandes¹;

Sebastião Benício da Costa Neto²

Resumo

Esta pesquisa busca compreender a percepção do familiar cuidador diante do processo de adoecimento de um membro familiar. A perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano enfatiza a interação organismo e ambiente. A amostra foi constituída de oito familiares cuidadores com idades entre 20 e 82 anos (cinco mulheres e três homens). Foram utilizados, uma Ficha de Dados Pessoais do Familiar Cuidador e Dados Pessoais e Clínicos do Enfermo e um Roteiro de Entrevista Semiestruturada. Em geral, percebeu-se que o sistema familiar, o familiar cuidador e o enfermo não só influenciam-se mutuamente e constituem um aspecto de fundamental importância para construção da qualidade de vida do idoso, como incluiu outros níveis ambientais como os relacionados a equipe de saúde, política institucional e políticas públicas. Nesse sentido, a IRC desde que vivenciada em todos os níveis ambientais *micro, meso e exossistema* pode alterar a relevância da discussão da questão da qualidade de vida no *macrossistema*.

Palavras Chave: Insuficiência renal crônica, hemodiálise, familiar cuidador.

THE CHRONIC KIDNEY DISEASE PATIENTS, THEIR CAREGIVERS AND COPING STRATEGIES

Abstract

This research aims to comprehend the perception of the relative caregiver in face of the ill-becoming process of a relative. The ecological perspective of human development emphasizes the interdependence between organism and environment. The sample consisted of eight subjects relative caregivers from 20 to 82 years of age (five women and three men). We used one Informed Consent and Explanation (IC), one Personal data files of the relative caregiver, personal and clinical data files of the patients, and also one semi structured interview were employed. In general, it was realized that the family system, the caregiver and the sick not only influence each other and constitute an aspect of fundamental importance for the construction of quality of life of the elderly, such include other levels such as those related to environmental health team , institutional politics and public policy. Accordingly, the IRC provided that experienced at all levels of environmental micro, meso and exosystem can change the relevance of discussing the issue of quality of life in macrossistema.

Key words: Chronic renal failure, Hemodialysis, Relative caregiver.

¹ Mestranda – Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC) Goiânia. Goiás. Brasil. E-mail: solanacarneiro@hotmail.com.

² Orientador – Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC) Goiânia. Goiás. Brasil.

O aumento de sobrevivência dos idosos, assim como o acréscimo do índice de condições crônicas degenerativas no cenário da população brasileira atual, exige que o sistema familiar desenvolva, em um de seus membros, a capacidade de atuar como cuidador Carreira (2006).

Dentre as enfermidades crônicas, o diagnóstico de insuficiência renal crônica (IRC), usualmente evoca, para quem o experiencia, consideráveis níveis de medo e ansiedade, face à sua natureza estressora e ameaçadora, Gregory, Way, Hutchinson, Barret & Parfrey, (1998).

Petersen, Bauer e Koller (2004) definiram o estresse como o significado atribuído pela pessoa aos eventos vivenciados. Tais situações, apreendidas como estressores, na maioria das vezes são percebidas como traumáticas, incontroláveis e/ou desafiadoras.

No que se refere aos estressores vivenciados pelos portadores de IRC, a literatura sinaliza para restrições na ingestão de líquidos e alimentos, pruridos, câibras musculares, cansaço, incerteza sobre o futuro, distúrbio do sono; gasto de tempo com o tratamento, problemas financeiros, dificuldades com transporte, limitações da atividade física, queda nas funções corporais, alterações na vida social, dentre outras, Baldree, Murphy & Power, (1982); Mok & Tam, (2001); Lok, (1996); Tsay & Lee, (2005).

Em relação à vivência de estresse pelo sistema familiar, Neri (1993) relata que esta pode ser dividida em dois aspectos: objetivo e subjetivo. O primeiro refere-se aos transtornos que afetam a vida em família na dimensão financeira, na mobilização dos papéis, nas interações entre os componentes do sistema familiar, assim como amigos e vizinhança. O segundo, subjetivo, diz respeito a sensações de incompatibilidade de atividades, desamparo, perda de controle, ausência de domínio, vergonha, exclusão, dentre outros.

Finalmente, os estressores experienciados particularmente pelo familiar cuidador relacionam-se às exigências de cuidados diretos e contínuos; à necessidade de constante vigilância; à falta de preparo e orientações para executar o cuidado; aos problemas de saúde associados ao excesso de trabalho e à idade avançada; aos conflitos familiares pela falta de divisão do trabalho e de reconhecimento por parte de outros elementos do sistema familiar, dificuldades de adaptação à nova situação, incluindo aspectos financeiros, e à diminuição de atividades laborais e sociais, Gonçalves, Alvarez & Santos (2000).

Nesse contexto, afirma-se que a vivência com esses estressores exige do familiar cuidador, dos membros do sistema familiar e do enfermo, o desenvolvimento de

estratégias de enfrentamento, mobilizando esforços e ações, até então desconhecidos, na tentativa de amenizar os efeitos do estresse, favorecendo o processo adaptativo.

Ressalta-se que, ao contemplar o termo enfrentamento como processo, alguns autores fazem uso de substantivos distintos, tais como: modos, formas, mecanismos, métodos, estratégias, recursos ou mesmo padrões de enfrentamento, os quais expressam não diferirem no significado específico do termo, apenas podendo estar relacionados às abordagens teóricas de cada autor (Ferraz, 1995).

Segundo Lazarus e Folkman (1984), enfrentamento é considerado um processo orientado a partir de uma avaliação individual a respeito do evento estressante que, por definição, depende da interação entre o indivíduo e o ambiente. Enfrentamento envolve dois significados: o indivíduo e o ambiente possuem uma relação dinâmica, em contínua mudança; esta relação é bidirecional, uma vez que indivíduo e ambiente são interdependentes.

Segundo Lazarus e Folkman (1988), enfrentamento refere-se aos esforços cognitivos e comportamentais para controlar, reduzir ou tolerar demandas internas e/ou externas que são avaliadas como excedendo os recursos do indivíduo.

Diante do exposto, menciona-se que enfrentamento é considerado um processo contextual, influenciado pela apreciação individual das situações estressantes e dos modos de lidar com elas. Essa ênfase no contexto implica que a interação entre indivíduo e ambiente esteja intimamente relacionada aos esforços e maneiras de enfrentamento (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gren, 1986).

No que diz respeito às estratégias de enfrentamento existentes, Lazarus e Folkman (1984) apresentam enfrentamento *focalizado no problema e/ou na emoção*. A primeira envolve estratégias para a solução de problemas; inclui definí-los, gerar soluções alternativas, ponderá-las em termos de custo e benefício e escolher uma ação. Essas estratégias também podem ser direcionadas para o interior, uma vez que o indivíduo pode mudar algo em si mesmo ao invés de mudar o ambiente. O nível de habilidade com que os indivíduos empregam essas estratégias está relacionado a aspectos como experiências e capacidade para autocontrole (Atkinson, Atkinson, Smith, Bem & Hoeksema, 1995; Ferraz, 1995).

A segunda estratégia de enfrentamento, *focalizada na emoção*, tem, como função principal, a habilidade de regular a resposta emocional provocada pelo estressor. As estratégias, para esse modo de enfrentamento, podem ser categorizadas em *comportamentais* como, por exemplo, o excessivo uso de substâncias prejudiciais como

álcool, tabaco, drogas e excesso de atividades físicas e *cognitivas*, como a minimização do problema, distanciamento, atenção seletiva e sentimento de alívio, Lazarus (1961); Lazarus & Folkman, (1984).

Coyne e DeLongis, em 1986, começaram a desenvolver estudos referentes a uma estratégia inédita de enfrentamento, *focalizada nas relações interpessoais*, na qual o indivíduo busca apoio em seu contexto social em prol da resolução da situação estressora. Esse construto foi pesquisado mais densamente por O'Brien e DeLongis, em 1996, com o intento de investigar o papel da personalidade e dos fatores situacionais na seleção das estratégias de enfrentamento (Antoniazzi, Dell'aglio & Bandeira, 1998). Posteriormente, Endler e Parker (1999), em suas exposições, adicionaram as estratégias de enfrentamento *religiosidade e distração*.

No que diz respeito às estratégias de enfrentamento *da doença*, Pereira *et al.* (2003) as categoriza em *racionais* e *evitativas*, afirmando que ambas influenciam a percepção da qualidade de vida. A *primeira* é definida como a busca de informações sobre a enfermidade e seu respectivo tratamento, envolvendo o planejamento de metas a serem seguidas, de acordo com a percepção positiva de qualidade de vida; a segunda, adjetivada *evitativa*, ao contrário da primeira, está associada à percepção negativa da qualidade de vida, referindo-se à negação da enfermidade.

Para Vieira e Marcon (2008) a avaliação que o enfermo e o sistema familiar fazem de sua interação com o contexto situacional no qual estão inseridos passa a ser fundamental, tanto para se compreender as respostas de enfrentamento por eles utilizadas, como também o grau de estresse em que se encontram.

Deste modo, alguns estudos demonstram que a família emerge como principal veículo de ajuda ao renal crônico no enfrentamento dos problemas decorrentes da enfermidade e do tratamento, fazendo com que os doentes lutem, sejam otimistas e não experimentem a solidão. Outros trabalhos apontam que, mesmo que alguns enfermos se sintam dependentes do familiar cuidador, eles demonstram, constantemente, a valorização desse vínculo de cuidado que proporciona mais conforto e otimismo, possibilitando superação desse momento de crise, o que está relacionado ao seu processo de resiliência (Lima & Gualda, 2000).

Segundo Yunes e Szymanski (2001), Yunes (2001) e Tavares (2001) o termo resiliência refere-se a processos que explicam a “superação” de crises e adversidades em indivíduos, grupos e organizações. Alguns estudiosos reconhecem a resiliência como

um fenômeno comum e presente no desenvolvimento de qualquer ser humano, Masten (2001).

Outros autores abordam o construto resiliência em famílias, dentre eles, Haweley e Dehann (1996), definindo-o como o percurso da família no sentido de sua adaptação e prosperidade frente às circunstâncias de estresse, tanto no tempo presente como no decorrer do mesmo. Famílias “resilientes” respondem positivamente a estas condições de uma maneira particular, de acordo com alguns aspectos, tais como contexto, nível de desenvolvimento e influência mútua entre os denominados fatores de risco e de proteção.

Fatores de risco, segundo Lopes e Dantas (2006), estão relacionados a toda sorte de eventos negativos de vida, que, quando presentes no contexto individual ou familiar, aumentam a probabilidade de ocorrência de resultados negativos, podendo danificar o estado físico, psicológico e social desses indivíduos. Constantemente, todo ser humano está exposto às condições de risco à saúde, atuando nos aspectos biológicos - exposição a microorganismos e substâncias tóxicas; psicológicos - perdas, transições, notícias ruins; sociais - desemprego, violência e espirituais - falta de esperança e sentido na vida.

Já os fatores de proteção referem-se às variáveis independentes que podem ter efeito direto nas condutas, alterando ou melhorando as respostas pessoais e/ou moderando a relação entre os fatores de risco (Jessor, Van Den Bos, Vanderryn, Costa & Turbin, 1995). Para Moraes e Koller (2004), os fatores de proteção correspondem às influências que modificam as respostas individuais a determinados riscos de desadaptação.

O arsenal de fatores de riscos e proteção é bem vasto, dentre o qual destaca-se, nesse estudo, a rede de apoio social. O sistema familiar e o enfermo buscam, cotidianamente, tanto a rede social quanto o apoio social. Trata-se de construtos interligados, mas com algumas distinções entre si, uma vez que o primeiro diz respeito às dimensões estrutural ou institucional, inseridas na vivência do renal crônico, dentre elas o sistema familiar e a instituição que realiza terapia renal substitutiva (Pedro, Rocha & Nascimento, 2008).

Em relação ao apoio social, Pedro, Rocha e Nascimento (2008) referem-se à dimensão individual, sendo constituído por pessoas significativas para o sistema familiar, integrantes dessa rede social. Barrios (1999b) menciona que o apoio social envolve uma gama de atividades vivenciadas com indivíduos solidários, doadores de apoio emocional, afetivo ou material, como os membros do sistema familiar, vizinhos, amigos dentre outros.

Considerando a rede de apoio social na situação específica do diagnóstico de IRC e ponderando que essa enfermidade traz em si a característica de ser irreversível, Santos e Sebastiani (2001) mencionam que há uma tendência das pessoas que compõem essa rede de se acostumarem com a cronicidade da IR e se distanciarem do convívio com o enfermo e com o familiar cuidador, não dando mais o apoio que forneciam no início do tratamento, o que pode ser vivenciado como um evento estressor.

Petersen, Bauer e Koller (2004) ressaltam que o familiar cuidador está sujeito ao risco de padecer de estresse crônico, sendo, portanto, de extrema importância que receba o apoio dos demais membros da família, dos amigos e do sistema de saúde para a manutenção e preservação de sua integridade física, potencializando sua capacidade de enfrentamento.

A partir do questionamento sobre como o familiar cuidador vivencia o processo de adoecimento do portador de IRC, este estudo objetivou compreender a percepção do familiar cuidador sobre o processo de adoecimento de um membro do sistema familiar.

Os objetivos específicos foram : investigar como o familiar cuidador percebe sua relação com a equipe de saúde; considerar a percepção do familiar cuidador de como o contexto familiar contribui para a qualidade de vida do enfermo; examinar a vivência do tempo pelo familiar cuidador; averiguar a vivência do ambiente ecológico pelo familiar cuidador; avaliar os estressores e as estratégias de enfrentamento adotadas pelo familiar cuidador; investigar a compreensão do familiar cuidador acerca do diagnóstico, tratamento e prognóstico.

Método

Participantes: oito familiares cuidadores de idosos em tratamento hemodialítico. Os critérios de inclusão foram: período mínimo de seis meses de tratamento de seu familiar e máximo de um ano; seu comparecimento à instituição pelo menos uma vez por semana; ser parente em primeiro grau – esposa, esposo, filho, filha, nora, genro, netos ou netas; e, possuir disponibilidade de tempo para cuidar do enfermo. Foram excluídos, portanto, familiares cuidadores de enfermos que não atendiam aos critérios de inclusão.

Materiais: foram utilizados exemplares do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Anexo 2), materiais de escritório e informática, gravador de áudio, dentre outros.

Ambiente: as entrevistas foram realizadas na Clínica de Doenças Renais (CDR), instituição particular situada em Goiânia-Goiás, que disponibilizou um consultório onde

havia uma mesa e duas cadeiras, ar condicionado, armário e boa iluminação. O tempo médio de duração de cada entrevista foi 60 minutos.

Instrumentos: - Inserção ecológica da pesquisadora no local escolhido. Refere-se a uma metodologia de pesquisa em ambiente natural, utilizada para o estudo do *desenvolvimento-no-contexto*, o qual procura envolver a sistematização dos quatro aspectos do modelo processo-pessoa-contexto-tempo, Cecconello & Koller (2004).

- Ficha de Dados Pessoais do Familiar Cuidador e Dados Pessoais e Clínicos do Portador de IRC (Anexo 3): Desenvolvido pelos pesquisadores para coleta dos dados pessoais do familiar cuidador, e do portador de IRC (sexo, idade, procedência, estado civil, possuir ou não filhos, número de filhos, idade dos filhos, escolaridade, religião, profissão), seguidos da coleta dos dados pessoais específicos do familiar cuidador (grau de parentesco com o portador de IRC, número de horas/dia dedicados aos cuidados do paciente e se reside no mesmo local que o paciente) e, dados específicos do portador de IRC (quantas vezes por semana comparece à instituição) e, finalmente, dos dados clínicos do portador de IRC (tempo de tratamento, média de duração de cada sessão de hemodiálise, dias da semana do tratamento, diagnóstico, co-morbidades e sintomas apresentados na última semana).

- Roteiro de Entrevista Semiestruturada (Anexo 4): Baseado em Bronfenbrenner & Morris (1998); Costa Neto & Araújo (2008); Yunes (2001) entre outros com o propósito de identificar a percepção dos familiares cuidadores dos portadores de IRC e/ou seu nível de conhecimento a respeito de diversos temas, tais como suas relações com a equipe de saúde e com o paciente, assim como suas manifestações psicológicas em relação à vivência de tempo e ao ambiente ecológico, as alterações da rotina familiar e as condições físicas ou recursos físicos oferecidos pela instituição onde o tratamento é realizado. Além disto, apresenta questões referentes à avaliação dos estressores e estratégias de enfrentamento adotadas pelo familiar cuidador e a respeito da compreensão de fatores como: saúde, enfermidade, diagnóstico, tratamento de hemodiálise e prognóstico. Buscou ainda a compreensão do familiar cuidador acerca de como o contexto familiar contribui para a qualidade de vida do enfermo, incluindo as dimensões física, emocional, social e laboral na última semana.

Procedimento: inicialmente, após conhecimento e admissão do projeto de pesquisa pelas gerências da Clínica de Doenças Renais – CDR e do Hospital das Clínicas – HC/UFG, áreas institucionais envolvidas na coleta de dados, ele foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) de Seres Humanos e Animal do Hospital de

Clínicas da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG), sendo aprovado pelo referido comitê; protocolo nº. 014/2010 (Anexo 1). Todos os participantes foram abordados na CDR, uma vez que os encontrados no HC/UFG não atendiam aos critérios de inclusão.

Particularmente, neste trabalho, o processo de inserção ecológica foi desencadeado com um primeiro contato com o responsável pela administração da clínica, seguido do contato com os representantes dos setores de psicologia e de enfermagem. No processo de inserção, apresentou-se as intenções e os passos do método de trabalho. Os profissionais da instituição, de pronto, disponibilizaram consultório privado em horário pré-determinado, demonstrando adesão à investigação. De posse da autorização dos representantes dos setores de administração, psicologia e enfermagem da CDR, para que os participantes pudessem ser acolhidos, entrou-se em contato com a secretária, para verificar quais familiares cuidadores estariam dentro do critério de inclusão da pesquisa. Posteriormente, a abordagem foi realizada na recepção/sala de espera da clínica, ambiente natural vivenciado pelos familiares cuidadores.

Essa abordagem foi feita inicialmente *face-a-face* apresentando o nome, profissão, atividade profissional já realizada naquela instituição como psicóloga pela pesquisadora, atualmente interessada em desenvolver uma pesquisa, na qual os familiares cuidadores estariam sendo os principais colaboradores. Em seguida mencionou-se a autorização recebida pela CDR para realização desse trabalho, visto a experiência prévia da pesquisadora no campo. Posteriormente, foi investigada com cada cuidador que esperava por seu familiar, a possibilidade de sua participação na pesquisa, respondendo a algumas perguntas que envolvem sua vivência naquele ambiente, no qual permanecia inserido durante o processo de tratamento da IRC de seu familiar.

De imediato, todos se prontificaram a colaborar antes mesmo que aspectos como: local, sigilo, riscos, benefícios, número de encontros, tempo de duração da entrevista e horário fossem mencionados. Ressalta-se que os horários das entrevistas foram agendados de acordo com a disponibilidade do consultório da clínica, dos familiares cuidadores e da pesquisadora. Essa postura coincide com o processo de consentimento, uma vez que não restringiu-se a mera explicação do objetivo do estudo e as assinaturas de consentimento. Pelo contrário, buscou-se trazer na interação estabelecida *face-a-face* uma explicação dialogada com o participante no intento de favorecer sua segurança, disposição e interesse em aderir ao processo da pesquisa, oferecendo-lhe condições de compreender a configuração da mesma e assim consentir em participar.

Em seguida, os familiares cuidadores dos enfermos em tratamento hemodialítico naquela instituição foram abordados, individualmente, sendo realizado um *rapport*, com a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Posteriormente, foram coletados os dados pessoais do familiar cuidador e dados pessoais e clínicos do portador de IRC. Logo após, realizou-se um estudo piloto com um familiar cuidador para verificação da adequação e de eventuais problemas dos instrumentos durante a coleta de dados. Durante esta fase, aplicou-se o Roteiro de Entrevista Semiestruturada. Mediante os resultados obtidos, verificou-se a eficácia deste instrumento.

Posteriormente, fez-se uma seleção dos participantes a serem submetidos aos instrumentos de coleta de dados, sendo que o número de entrevistados obedeceu ao critério de saturação, por tratar-se de pesquisa qualitativa, de natureza exploratória e descritiva. O processo de coleta de dados da pesquisa foi efetivado em dois encontros com cada familiar cuidador, durante o período da sessão de hemodiálise de seu parente, sendo disponibilizado um dia para explicação da pesquisa, fechamento do contrato verbal e escrito (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e aplicação da ficha de dados pessoais do familiar cuidador e dados pessoais e clínicos do portador de IRC; o outro dia foi reservado à aplicação da entrevista semiestruturada.

As oito entrevistas foram gravadas em áudio e, em seguida, transcritas. Todas as entrevistas foram submetidas à categorização de seus conteúdos temáticos, segundo a técnica de Laurence Bardin (2008).

Resultados

Os dados que dizem respeito a inserção ecológica serão apresentados no Quadro 1, seguidos dos dados sociodemográficos mencionados nas Tabelas 1 e 2, e finalmente dos referentes à Tabela 3, obtidos a partir da técnica de Bardin (2008).

Inserir Quadro 1 (Anexo 7): mostra os aspectos observados pela pesquisadora junto aos familiares cuidadores em dois momentos: primeiro, destinado ao recrutamento e processo de consentimento e segundo momento reservado a aplicação do roteiro de entrevista. Tais observações permitiram a construção de seis categorias temáticas: *abertura para o encontro, vivência do espaço/tempo, adesão ao processo da pesquisa, afetividade com o enfermo, vivência de acolhimento e ressignificação da vivência.*

Inserir Tabela 1 (Anexo 8): apresenta os dados sociodemográficos dos oito familiares cuidadores que participaram da pesquisa. Entre os mais significativos, destacam-se: a

maioria, 62,5%, pertence ao sexo feminino e 37,5% são do sexo masculino; apenas 25% encontram-se na faixa etária de 20 a 30 anos; 37,5% estão entre 40 e 65 anos e, 37,5%, entre 68 e 82 anos. Residem em Goiânia 62,5% e, 37,5%, no interior de Goiás; 50% são solteiros, 37,5% casados e 12,5% amasiados; 50% possuem filhos e 50% não os têm; 25% cursaram apenas o ensino fundamental e 75% alcançaram o ensino médio; 37,5% são católicos, 12,5% são evangélicos, 25% são espíritas e 25% mencionam não ter uma religião definida. No que se refere à profissão, apenas 37,5% são aposentados e 62,5% encontram-se inseridos no mercado de trabalho; 50% dos que assumem o papel de familiar cuidador são filhos (as) do enfermo, 37,5% são esposo (a) e 12,5% irmãos (a), destes cuidadores; 62,5% residem no mesmo local que o enfermo e 37,5% moram em local diferente; a maioria, 75%, dedica entre 12 e 24 horas diárias ao cuidado do enfermo e 25% de 6 a 12 horas.

Inserir Tabela 2 (Anexo 9): evidencia os dados sociodemográficos e clínicos dos oito idosos em tratamento hemodialítico. Ressalta-se que o percentual de mulheres em tratamento hemodilítico (75%), é maior do que o de homens (25%); a grande maioria (62,5%) tem entre 60 e 70 anos e 37,5% têm entre 71 e 90 anos; 62,5% residem em Goiânia e, 37,5%, no interior de Goiás; 75% são casados e o percentual de solteiros ou amasiados é o mesmo: 12,5%; 87,5% possuem filhos e 12,5% não os têm. Quanto à escolaridade, 12,5% são analfabetos, 37,5% cursaram o ensino fundamental, 25% alcançaram o ensino médio e 25% atingiram o ensino superior. No que diz respeito à religião, 37,5% são católicos, 25% são espíritas, 25% mencionaram não ter religião definida e 12,5% disseram não ter nenhuma religião. Quanto à profissão, 100% são aposentados. No tocante aos dados clínicos dos renais crônicos, destacam-se os seguintes: 100% são pacientes atendidos na Clínica de Doenças Renais; 37,5% fazem hemodiálise entre 6 e 8 meses e 62,5% entre 9 e 12 meses; 100% comparecem à instituição três vezes semanais, sendo que a duração de cada sessão realizada pela maior parte dos enfermos (87,5%) é de quatro horas. Apenas 12,5% participam de sessão que dura três horas e meia; 100% receberam diagnóstico de IRC. Em relação à presença de co-morbidades, 50% possuem uma co-morbidade, 37,5% apresentam duas e 12,5% três co-morbidades.

Inserir Tabela 3 (Anexo 10): demonstra a frequência de partes dos discursos dos participantes (denominadas de unidades de análise temática) obtidas por meio da entrevista semiestruturada, realizada com os familiares cuidadores.

A partir da junção dos eixos temáticos relacionados à percepção dos familiares cuidadores a respeito das contribuições da família na qualidade de vida do idoso em tratamento hemodialítico, formaram-se oito categorias temáticas. Uma categoria consiste em agrupamento de trechos do discurso dos participantes que conservam um tema ou eixo temático comum, podendo conter subcategorias ou detalhamentos da categoria principal.

A entrevista semiestruturada com os familiares cuidadores gerou as seguintes categorias ou eixos temáticos: **rede social**, **percepção da insuficiência renal crônica - IRC**, **ambiente ecológico**, **estratégias de enfrentamento psicológico**, **adesão dos familiares cuidadores ao tratamento**, **percepção dos estressores**, **fatores psicológicos do familiar cuidador** e **vivência temporal**.

Destaca-se que, na Tabela 3, a frequência percentual foi calculada baseando-se no número total de trechos do discurso dos participantes: 446 unidades analisadas e não no número de participantes entrevistados (N=8).

De acordo com a realização da análise de conteúdo das entrevistas, nota-se que a categoria **rede social** foi apresentada em 154 unidades de análise, o que corresponde a 34,5% do total geral, sendo a subcategoria **apoio psicossocial** a de maior índice dentro deste eixo temático, 50 unidades, representando 11,2% do total geral.

A categoria que diz respeito à **percepção da insuficiência renal crônica - IRC**, foi a que apresentou o segundo maior número de unidades de análise, totalizando 70 unidades, o que corresponde a 15,6% do total geral analisado. Dentre as subcategorias desse tema, **tratamento e prognóstico** obteve o maior índice, contendo 22 unidades, equivalente a 4,9% percentual da categoria.

Ambiente ecológico foi descrita em 59 unidades de análise, que corresponde a 13,2% do total, sendo a subcategoria **ambiente psicológico** a de maior frequência dentro deste eixo temático, 29 unidades, o que representa 6,5% do total geral.

A categoria que descreve as **estratégias de enfrentamento psicológico** apontou 45 unidades de análise, o que representa 10% do total geral analisado. Dentre as subcategorias desse tema, o **foco no problema** obteve o maior índice, contendo 19 unidades, equivalente a 4,3% percentual da categoria.

Adesão ao tratamento, foi a categoria que trouxe 37 unidades de análise, representando 8,4% do total geral.

A categoria que refere-se à **percepção dos estressores** produziu 36 unidades de análise, correspondendo a 8% do total geral, sendo a subcategoria **grau de aderência do**

enfermo ao tratamento a que apresentou maior número de unidades de análise, 14, representando 3,2% do total da categoria.

A categoria que revela os *fatores psicológicos do familiar cuidador* gerou 23 unidades de análise, correspondendo a 5,2% do total geral, sendo a subcategoria *relacionados ao tratamento* a que apresentou maior frequência nesse eixo temático, 14 unidades, equivalente a 3,2% do total da categoria.

Finalmente, a categoria *vivência temporal* obteve 22 unidades de análise, o que representa 5% do total geral analisado. Dentre as subcategorias desse tema, o *tempo destinado ao enfermo* foi apontado com maior índice, contendo 16 unidades, representando 3,6% percentual da categoria.

As descrições das categorias e subcategorias temáticas, e seus respectivos exemplos encontram-se no Anexo 11.

Discussão

A ontologia da teoria ecológica do desenvolvimento humano atribui ao indivíduo um papel ativo, uma vez que organismo e ambiente são percebidos e considerados em constante interação, influenciando-se mutuamente.

Nessa teoria, o desenvolvimento humano está relacionado ao fenômeno de constâncias (estabilidades) e mudanças (instabilidades) vivenciadas pela pessoa em sua existência (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Dentre as mudanças advindas da cronicidade da enfermidade, destaca-se a habilidade do sistema familiar em desenvolver, em um de seus membros, o papel de familiar cuidador.

Torres (1999) e Brito (2002) relatam que na maior parte dos sistemas familiares fica a cargo da mulher o papel de cuidar de um familiar enfermo, ainda que para isso haja sacrifício de sua carreira profissional. Essa afirmação é confirmada por Carter e McGoldrick (2001) que enfatizam que o exercício do cuidado é assumido pelas mulheres frente ao esposo, filhos, pais, sogros ou qualquer outro membro que necessite.

Evidenciou-se, nesta pesquisa, que a amostra de familiares cuidadores foi constituída, em sua maioria, por participantes do sexo feminino, correspondendo a 62,5% dos participantes, com idades entre 20 e 82 anos, sendo que 37,5% possuíam mais de 60 anos.

Esse aspecto é um dos salientados na pesquisa que conduz ao primeiro eixo temático, *rede social*, no qual os familiares cuidadores atribuíram a si próprios, aos membros do sistema familiar e aos profissionais do ambiente hospitalar, o papel principal no

tratamento das adversidades advindas da cronicidade da enfermidade. Neste eixo temático emergiram quatro subcategorias: *apoio psicossocial*, *apoio familiar*, *apoio da equipe de saúde* e *apoio material*.

A primeira subcategoria, *apoio psicossocial*, refere-se à percepção dos familiares cuidadores acerca das dimensões *física*, *psicológica*, *social* e *funcional* relacionadas à qualidade de vida do enfermo, que serão descritas a seguir.

Em relação à *dimensão física*, a percepção dos familiares cuidadores (em sua maioria do sexo feminino), com mais de 60 anos, evidenciou-se alterações da imagem corporal do enfermo, edema, sensação de fraqueza, dores de cabeça, câibras musculares, cansaço e febre como principais agravantes das dificuldades relacionadas à alimentação e ao sono. Na *dimensão psicológica*, as reações emocionais predominantemente percebidas no enfermo foram tristeza, agonia, ansiedade, falta de esperança e nervosismo; na *dimensão social*, os entrevistados relataram diminuição do envolvimento social do enfermo em atividades de lazer, incluindo família, amigos e vizinhos. Finalmente, na *dimensão funcional*, o enfermo é percebido em sua perda de autonomia frente às suas atividades cotidianas básicas como tomar banho, andar e comer.

Diante dessas percepções, os familiares cuidadores e outros membros do sistema familiar se mobilizam formando a rede de apoio social para favorecer uma melhor qualidade de vida do enfermo. Essa mobilização inclui atitudes de solidariedade, conforme descrito pelos familiares cuidadores.

O estar perto fisicamente, aceitação das diferenças, compreensão, proteção, segurança, disposição para o diálogo e incentivo nos momentos difíceis caracterizam a segunda subcategoria do eixo temático *rede social*, intitulada de *apoio familiar*.

Tais habilidades favorecem a construção de um vínculo permeado pelo cuidado e auxiliam o enfermo na construção de sua qualidade de vida. Constatou-se que, diante do desenvolvimento dessas habilidades, não apenas a qualidade de vida do enfermo se alterou, mas também a humanidade foi desenvolvida mutuamente. Esse aspecto nos remete à teoria ecológica do desenvolvimento humano, a qual enfatiza que organismo e ambiente são percebidos e apreciados em constante interação, influenciando-se mutuamente. Para Lima e Gualda (2001), esses aspectos fazem com que os enfermos lutem, sejam otimistas e não experimentem a solidão.

A terceira subcategoria, denominada *apoio da equipe de saúde*, diz respeito ao aspecto perceptivo dos familiares cuidadores que envolve a interação dos mesmos com os profissionais que atuam na instituição que realiza a terapia renal substitutiva.

Esse aspecto perceptivo, faz referência às habilidades e inabilidades. As habilidades foram expressas por meio dos termos: educada, gentil, atenciosa, extrovertida, alegre, amiga, simpática, simples, deixa a gente à vontade e, também, pela atitude de orientar acerca do autocuidado. As inabilidades foram referenciadas com as palavras: nunca vi, não tenho contato, nunca conversei, assim como a falta de informações relacionadas à prevenção de agravos. Finalmente, a maus tratos direcionados ao enfermo e ao familiar cuidador que originam sentimentos como medo, raiva, vergonha, exclusão e inferioridade.

Diante da percepção de falhas na interação familiar cuidador e equipe de saúde foi constatado o desenvolvimento da competência dos familiares cuidadores em suprirem, por intermédio de outras pessoas, informações que se faziam necessárias para o aumento da qualidade de vida do enfermo.

Esses dados sugerem que os profissionais de saúde parecem não ter compreendido as vivências daqueles que acompanham o enfermo em seu tratamento, desconsiderando que são eles que conviverão com o idoso em seu ambiente natural, dando continuidade ao exercício do cuidado.

Reinharth (2001), por outro lado, enfatiza que há aspectos que dificultam o exercício do cuidado, entre os quais se destacam a falta de espaço que a equipe de saúde tem para expressar seus sentimentos e sensações frente à vivência da condição crônica e a escassez de recursos e habilidades internas que a mesma dispõe.

Inserindo os aspectos observados no processo de inserção ecológica da pesquisadora nos dados da pesquisa, ressalta-se que relatos de agradecimento dos participantes por serem ouvidos e pela oportunidade de “desabafar”, assim como o compartilhar do sentimento de acolhimento e leveza, no término da gravação desse roteiro fazem parte do eixo temático **rede social**, especificamente da subcategoria **apoio da equipe de saúde**. Percebeu-se ainda, o ambiente da entrevista como uma oportunidade do familiar cuidador rever sua postura na vida. Falas como as que seguem explicitam esse aspecto: “*me sinto aliviado, pois nunca tinha parado para pensar em como minha vida tinha mudado nos últimos tempos, desde o início do tratamento da minha mãe*” (S8); “*foi a primeira vez que consegui me ouvir, sinto agora que estou mais madura e mais forte para enfrentar os obstáculos da vida*” (S2); “*conversar com você me ajudou a ver uma força que eu não sabia que tinha*” (S6).

Os dados apontam para possibilidade do *microsistema* ambiente hospitalar, expandir suas fronteiras a ponto de investir na interação equipe de saúde e familiar cuidador.

Nesse sentido, a IRC torna-se para equipe de saúde alvo de significativo investimento assistencial devido à sua alta complexidade e às dificuldades inerentes ao tratamento. Nesse contexto, é necessário o empenho dessa equipe no que se refere à atenção e resolução das dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores na dimensão psicossocial, na interação com a própria equipe e nas dificuldades de enfrentamento diante da facticidade da enfermidade e tratamento.

Finalizando o eixo temático *rede social*, encontra-se a sua quarta subcategoria, denominada *apoio material*, que refere-se à mobilização do sistema familiar para suprir tanto as demandas referentes à realização de tarefas domésticas, dentre elas cozinhar, limpar casa, lavar louças, cuidar da higiene das roupas, quanto às relacionadas ao apoio financeiro, que incluem gastos não previstos no orçamento mensal com consultas, exames, medicamentos e combustível.

A enfermidade renal e seu tratamento altamente técnico e contínuo, segundo a vivência dos participantes, alteraram a renda familiar e alguns aspectos a ela relacionados. A situação econômica frente a esse contexto agrava-se por dois fatores: os custos elevados e o impedimento à execução de atividades domésticas e laborais por parte do enfermo, tornando-se uma de suas maiores dificuldades (Marcon, Waidman, Carreira & Decesáro, 2004; Marques, 2004).

Toda essa mobilização que caracteriza as inúmeras formas de apoio que constam no eixo temático *rede social*, estão relacionadas com a percepção da enfermidade - IRC, nas suas diversas dimensões: *tratamento e prognóstico, condições médicas para hemodiálise, etiologia da enfermidade, conceito de saúde, diagnóstico da enfermidade e conceito de enfermidade*. Essas dimensões correspondem às subcategorias do segundo eixo temático dessa análise, denominado *percepção da insuficiência renal crônica – IRC*.

No que se refere a primeira subcategoria, *tratamento e prognóstico*, na percepção dos familiares cuidadores, são considerados benefícios advindos do tratamento: a máquina que faz o trabalho dos rins é eficaz, limpa o sangue, tira o excesso de peso, diminui a sensação de mal-estar. Mencionam também os aspectos penosos decorrentes do mesmo, dentre eles: dependência para sobreviver, não pode faltar, agride muito a pessoa, gera sofrimento para o doente e a família, e a percepção de um prognóstico caracterizado pela ausência de cura.

Os familiares cuidadores reconhecem que vivenciar o acompanhamento dos enfermos, em sua realidade marcada pelo caráter irreversível da enfermidade e pela

dependência constante de tratamento hemodialítico, propicia a rica oportunidade de desenvolverem virtudes relacionadas à humildade, tolerância, paciência e, sobretudo, amor, alterando seu modo de viver e sua qualidade de vida.

Essas virtudes também são referidas como frutos da observação dos procedimentos preparatórios para o início do tratamento, explorados na segunda subcategoria desse eixo temático: *condições médicas para hemodiálise*. As condições mencionadas referem-se ao preparo do corpo (inserir a fístula ou o cateter, lavar os braços, pesar e não iniciar o tratamento de estômago vazio) e dos instrumentos hemodialíticos, uma vez que, na percepção dos mesmos, a máquina e o capilar precisam estar bem limpos.

A percepção dos familiares cuidadores acerca da *etiologia da enfermidade* compõe a terceira subcategoria do eixo temático dessa análise. Segundo os mesmos, a IRC está associada a quatro aspectos: *fatores de risco* como: ser muito nervosa, uso de cigarro e bebidas, automedicação, equívoco no diagnóstico e tratamento; *hereditariedade*: histórico familiar; *designo de Deus e co-morbidades*: rim policístico, diabetes, pressão alta e cálculo renal.

Tais achados confirmam aqueles apontados por Douverny *et al.* (2006), segundo os quais, na população idosa, a etiologia da IRC está densamente vinculada à hipertensão arterial e à *diabetes mellitus*. Nessa conjuntura, nota-se que os familiares cuidadores possuem uma visão dicotomizada dos fatores causais ou associados à IRC, uma vez que atribuem a emergência da mesma a uma coisa *ou* outra, não conseguindo percebê-la em sua totalidade.

Conceito de saúde foi a quarta subcategoria do eixo temático denominado *percepção da insuficiência renal crônica - IRC*. Para os familiares cuidadores, a saúde está relacionada à ausência de abuso, força de vontade, liberdade, disposição para trabalhar, comer, dormir, passear, antítese de enfermidade; é algo que extrapola os limites do corpo; algo que vem “de dentro para fora” e que proporciona alegria à vida e faz querer estar entre os entes queridos.

Nota-se que a saúde foi abordada de modo unidimensional e multidimensional, construída e reconstruída na interação entre indivíduo e ambiente, dependendo, continuamente, da criatividade do primeiro em responder, de modo eficaz, às estimulações do segundo.

A penúltima subcategoria intitulada *diagnóstico da enfermidade*, correspondeu à percepção dos familiares cuidadores do trajeto percorrido pelo enfermo até o momento do laudo diagnóstico.

O aparecimento dos primeiros sintomas como pressão alta, perda do apetite, edema, sensação de cansaço e dores nas costas marcou o início do diagnóstico. Esses sinais tornaram-se mais intensos com o decorrer do tempo, favorecendo a automedicação daqueles que resistiam em buscar ajuda profissional. A decisão de ir ao médico foi permeada por sentimentos de angústia e ansiedade, advindos das dificuldades relacionadas tanto ao acesso aos serviços públicos de saúde quanto às de definição do laudo diagnóstico, perpassando por inúmeros profissionais, enfrentando o desgaste de inúmeras consultas, exames e medicamentos incapazes de combater os sintomas existentes. Nesse contexto de progressão da enfermidade, familiares cuidadores e enfermos finalmente recebem o impactante diagnóstico de IRC, sinalizando para a desqualificação da vida.

Percebeu-se que alguns familiares cuidadores possuem a habilidade pessoal de ouvirem não apenas o dito pelos enfermos, mas também o não dito, expresso por sutis alterações da aparência física, indicando presença da enfermidade, contribuindo para o diagnóstico precoce da IR. No entanto, na percepção dos mesmos, a busca por ajuda especializada logo aos primeiros sintomas não é sinônimo de retardo da evolução da IR, uma vez que os enfermos resistem em aderir às intervenções dietéticas e medicamentosas recomendadas pelo médico como uma tentativa de adiar o progresso da cronicidade da enfermidade. Por outro lado, aqueles que aderem às prescrições médicas têm sua qualidade de vida preservada por maior tempo, segundo relatos dos entrevistados.

Afirmações como: doença é muito ruim, faz parte do processo da vida, é um sofrimento que não tem alívio, a pessoa não dorme, não come e não trabalha direito, é sinal que a gente não cuidou do corpo, é a gente que cria, é abuso, extravagância, é uma coisa que tira algo da gente, é o padecimento do corpo e da alma, compõem a última subcategoria: ***conceito de enfermidade*** do eixo temático, denominado ***percepção da insuficiência renal crônica - IRC***.

Nesse contexto, ressalta-se que saúde e doença são pólos de um mesmo processo, pois, segundo Augras (2004), “a vida procede dialeticamente em termos de “ordem” e “desordem” (p.11).

Conceituar a enfermidade, assim como todos os aspectos a ela relacionados e vivenciá-la no seio familiar e no contexto hospitalar provocam alterações nos ***ambientes psicológico, físico, e geográfico***, subcategorias contempladas no terceiro eixo temático, ***ambiente ecológico***.

A *primeira subcategoria – ambiente psicológico*, correspondeu às alterações do vínculo estabelecido entre os integrantes do sistema familiar, o enfermo e o familiar cuidador, assim como a necessidade de interação dos familiares cuidadores com o ambiente hospitalar.

Relatos de união e proximidade, assim como, de distanciamento dos membros familiares em relação ao cuidador e ao enfermo e dificuldades de escuta diante das demandas individuais foram mencionados enquanto exemplos de alterações necessárias no seio familiar.

Os dados permitem concluir também que a impermanência de alguns integrantes do sistema familiar junto ao enfermo e ao familiar cuidador é experienciada como abandono, aumentando a fragilidade emocional dos mesmos. Por outro lado, relatam que a manutenção desse vínculo de proximidade traz alívio e alento.

Santos e Sebastiani (2001) mencionam haver uma tendência de que, no início do tratamento, os vínculos se estreitem e, posteriormente, face à cronicidade da enfermidade, se distanciem.

Os termos utilizados pelos familiares cuidadores para se referirem à interação com o ambiente hospitalar foram: *é parte da casa da gente (S1)*; *é como se eu fosse visitar um amigo (S4)*; *é um apostolado lindíssimo (S7)*; *a gente sente-se muito exposto como em uma prisão da qual não pode sair (S8)*. Essa diversidade de percepções está relacionada às características pessoais, especificamente as que dizem respeito à competência interpessoal, à possibilidade de experienciar novos ambientes, neles inserindo-se.

A segunda subcategoria, *ambiente físico*, corresponde à necessidade de alteração da estrutura física do lar que habitam face ao tratamento e à apreciação das condições físicas da clínica. Dentre as alterações da estrutura física do lar, foram mencionadas a reforma residencial e alteração no número de cômodos. No que diz respeito à apreciação das condições físicas da clínica, os familiares cuidadores utilizaram os termos insatisfatório e satisfatório ao se referirem à recepção/sala de espera e sala de hemodiálise.

Quanto à recepção/sala de espera, queixaram-se, com insatisfação, a respeito da higienização dos banheiros, utilizados tanto por eles quanto pelos enfermos. Por outro lado, apreciaram, satisfatoriamente, aspectos referentes à iluminação, disposição dos móveis e climatização. Sentimentos de insatisfação também foram relatados no ambiente da sala de hemodiálise, envolvendo intenso barulho das máquinas, dos membros da equipe de saúde e dos pacientes que ali se encontram. A percepção da

higienização, da presença de televisão e ar condicionado, itens que favorecem a distração e o bem-estar dos enfermos, também foram mencionados.

Em função do tratamento, surge a última subcategoria do eixo temático: ***ambiente ecológico***, intitulada ***ambiente geográfico***, que se refere à necessidade de alteração do local de moradia, quer seja de residência, de cidade e de estado, uma vez que 37,5% dos familiares cuidadores procedem do interior de Goiás. Alguns mencionaram que os principais fatores que contribuíram para a mudança geográfica foram o baixo número de consultas permitidas pelo sistema de saúde, o acesso restrito ao tratamento em sua cidade de origem e a dificuldade de transporte público até a clínica de hemodiálise. Esses aspectos também foram mencionados pela pesquisa de Marcon, Waidman, Carreira & Decesáro (2004).

Frente as vivências relacionadas a IRC que exigem uma reconfiguração da rede de apoio social em função da percepção da própria enfermidade e das modificações nos níveis ambientais *micro*, *meso* e *exossistema*, observou-se alterações no *macrossistema* no que se refere ao conjunto de crenças, valores e ideologias que caracterizam o quarto eixo temático dessa análise, intitulado ***estratégias de enfrentamento psicológico***, dividido em quatro subcategorias: ***foco no problema***, ***foco na religiosidade e distração***, ***foco nas relações interpessoais*** e ***foco na emoção***.

Compõem a ***primeira subcategoria*** desse eixo a habilidade dos familiares cuidadores em perceberem aspectos positivos no contexto do tratamento (tem gente pior do que meu esposo; nós, pelo menos, moramos aqui; tem uma senhora que acorda às três da madrugada para vir com marido; esse tratamento é cansativo, mas tem ajudado ele a melhorar), a capacidade de definirem a situação como ameaçadora, em especial no que diz respeito à dor, dificuldade de alimentação e pressão alta, buscando, na interação com o meio, a melhor forma de combatê-la, e o fato de entrarem em contato com o médico responsável solicitando intervenções apropriadas.

A segunda subcategoria, ***foco na religiosidade e distração***, mostrou que os familiares cuidadores, mesmo sem uma prática religiosa específica, desenvolvem sua espiritualidade por meio de orações diárias, nutrindo sua fé e confiança em Deus, citadas como principais fontes de alívio de suas angústias. Quanto à distração, os aspectos predominantes foram: jogar bola, ir ao forró, ler um bom livro, pescar, almoçar na churrascaria, encontrar os amigos e parentes.

Aspectos semelhantes a esses, vividos no espaço e tempo da instituição de terapia renal substitutiva foram observados durante a inserção ecológica nos momentos iniciais,

nos quais os participantes da pesquisa foram recrutados. Entre eles encontram-se: o assistir televisão, jogar no computador, sentar do lado de fora da clínica ouvindo rádio, fazer palavras cruzadas e conversar com outros indivíduos presentes no mesmo espaço.

O contato com a realidade de outras pessoas que passam por problemas similares, também compõe a terceira subcategoria: *foco nas relações interpessoais*, do eixo temático intitulado *estratégias de enfrentamento psicológico*. Os familiares cuidadores referem-se à troca de experiências como algo renovador, uma vez que confirmam não serem os únicos a passarem por situação tão dolorosa.

Finalmente, fizeram parte da última subcategoria *foco na emoção*, desse eixo temático, os seguintes relatos: *tem momentos que eu prefiro acreditar que essa doença não é tão grave assim (S2); eu sinto um alívio cada vez que ela sai da hemodiálise (S3); eu tenho escolhido algumas coisas que eu não quero pensar, senão a gente não dá conta (S5)*. Evidenciou-se também a busca por estabilidade emocional dos familiares cuidadores, recorrendo a bebidas e cigarros.

As estratégias de enfrentamento mencionadas refletem a competência dos familiares cuidadores em alcançarem homeostase interna, restaurando o equilíbrio perdido frente à situação estressora da enfermidade. Nesse contexto, renovam suas forças e esperanças acerca do tão temido futuro, ressignificam suas vivências, inserindo a enfermidade e o tratamento em seu processo de viver.

A forma dessa inserção concretiza-se no *como* o processo de adesão do familiar cuidador ao tratamento é vivenciado. Essa forma, inaugura o quinto eixo temático dessa análise, denominado *adesão ao tratamento*, que refere-se também a relação estabelecida com o enfermo.

Atitudes como verificar a pressão, buscar os remédios no posto de saúde, marcar consultas e exames, ser pontual e assíduo às sessões de hemodiálise, acompanhar o enfermo até a máquina, buscá-lo, verificar o peso inicial e final, dar a medicação no horário correto e cuidar da alimentação demonstram aderência dos familiares cuidadores ao tratamento. Companheirismo, parceria, solidariedade, apego mútuo e sinceridade foram os termos usados pelos participantes ao se referirem à relação estabelecida com o enfermo.

Aspectos relacionados a adesão também foram observados nos momentos iniciais de inserção ecológica da pesquisadora na instituição. Comportamentos como chegar antes da hora marcada, ligar na clínica para confirmar o horário da entrevista, estar esperando pela pesquisadora no estacionamento da instituição, explicitam esses aspectos.

A afetividade com o enfermo observada ainda nesses momentos iniciais, como chorar no momento em que fala da gratidão que sente pela mãe; ficar com o rosto e olhos vermelhos ao se referir a admiração que sente pelo esposo e demonstrar tom de voz trêmulo ao dizer da importância da mãe em sua vida, relacionam-se com os dados obtidos na pesquisa incluídos no eixo temático intitulado, ***adesão ao tratamento***.

A competência em acolher afetuosamente, o adoecer e o tratamento do enfermo não é tarefa fácil, uma vez que abala a configuração do sistema familiar, exigindo reconfiguração em especial reajuste de papéis. Percebe-se que as relações conjugais foram substituídas pelas relações parentais, uma vez que cônjuges e filhos assumiram papéis de enfermeiros, motoristas e provedores das necessidades materiais do lar, contribuindo para a perda do lugar de autoridade, ocupado, até então, pelo enfermo frente aos membros do sistema familiar.

A vivência dessas reconfigurações nos níveis *micro, meso, exo* e *macrossistema* refletem estressores relatados pelos familiares cuidadores, que devido as suas especificidades apontam para o sexto eixo temático dessa análise, denominado ***percepção dos estressores***. Evidenciaram-se aspectos que geram sensação de esgotamento nos familiares cuidadores, entre os quais estão: ***grau de aderência do enfermo ao tratamento, iminência de perda, falta de informações sobre a doença e o tratamento e incompatibilidade de atividades***. Tais aspectos correspondem às subcategorias desse eixo temático.

Dificuldades dos enfermos relacionadas ao controle alimentar, incluindo não ingestão de massas e gorduras, restrição da ingestão de líquidos, em especial água e café, e a realização do tratamento medicamentoso compõem a primeira subcategoria intitulada ***grau de aderência do enfermo ao tratamento***.

A não aderência ao tratamento expõe o enfermo à piora do quadro de saúde, uma vez que não consegue manter seu estado clínico em nível satisfatório. Esse aspecto desencadeia a percepção do familiar cuidador sobre a possibilidade da ***iminência de perda***, segunda subcategoria desse eixo temático. Alguns desencadeadores dessa percepção, segundo relatos dos participantes, estão também relacionados à presença de sintomas como câibra muscular, edema, falta de ar, queda da pressão arterial, ocorrência de óbito de outros enfermos e ao avanço da idade.

Riella (2003) enfatiza que a faixa etária do indivíduo é uma das condições determinantes da magnitude do comprometimento da função renal.

Falta de informações referentes ao cuidado que deverá ser desenvolvido pelo familiar cuidador a respeito de como higienizar o cateter, exercitar para fortalecer a fístula, medicar adequadamente, preparar dieta apropriada, controlar o peso e ter ciência dos direitos de transporte gratuito, tanto para os enfermos quanto para o acompanhante, constituem a terceira subcategoria desse eixo, denominada *falta de informações sobre a doença e tratamento*.

Na ótica de Canziani (2001a), as informações e o acompanhamento da equipe de saúde podem favorecer a adesão do enfermo e do sistema familiar ao tratamento. Por outro lado, Néri (1993) argumenta que a negligência dessa equipe na execução dessa função pode ser experienciada pelos familiares cuidadores como um estressor.

Relatos referentes às dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores para conciliarem trabalho particular com cuidado ao enfermo compõem a última subcategoria do eixo temático, *percepção dos estressores*, intitulada *incompatibilidade de atividades*. Os principais foram: é muito difícil fazer as duas coisas; eu acabo deixando o trabalho pra depois porque os remédios e o tratamento não podem esperar; eu preciso fazer meus biscoitos pra vender, mas ai eu paro e venho trazer ele pra hemodiálise; a mãe prefere que eu cuide dela e eu também não confio nos outros irmãos, ai fica difícil atender os clientes da massagem.

Nota-se que os familiares cuidadores priorizam o cuidado ao enfermo, protelando as atividades profissionais. Essa atitude faz com que tenham sua importância reconhecida. A maioria dos participantes também apresenta dificuldades para compartilhar a tarefa do cuidado com outros integrantes do sistema familiar, argumentando não confiarem na competência dos mesmos, caracterizando-os como esquecidos, desatentos, sem força física e impacientes. Nessa conjuntura, consideram-se mais aptos para essa tarefa, favorecendo o aumento de sua autoestima.

Esse modo vivenciado pelos familiares cuidadores nos seus aspectos emocionais, comportamentais e cognitivos diante dos estressores, referem-se às características individuais dos mesmos. Nesse sentido, observou-se que os modos singulares de conviver com a enfermidade e com o *respectivo tratamento*, além dos *aspectos pessoais*, referentes à condição intrapsíquica e/ou conjunto de reações emocionais manifestas pelos familiares cuidadores, compõem as subcategorias do sétimo eixo temático dessa análise, denominado *fatores psicológicos do familiar cuidador*.

Fizeram parte da primeira subcategoria, *relacionados ao tratamento*, relatos a respeito da convivência com o tratamento referentes à iminência de complicações

clínicas, incerteza diante do futuro, insegurança frente ao exercício de higienização do cateter, sensação de alerta, desgaste, cansaço, ansiedade e irritação, mesclados de sensações de tranquilidade e segurança.

Essa ambiguidade de sensações também foi relatada e constitui a segunda subcategoria, *aspectos pessoais*, a qual envolve sensação de insegurança, timidez, impulsividade, impaciência, desatenção e dependência da família, assim como facilidade de comunicação e de interação com pessoas desconhecidas.

Esses aspectos pessoais também se fizeram presentes no momento de recrutamento dos participantes durante o processo de inserção ecológica. Nesse período, notou-se alguns participantes com sorriso no rosto e olhos brilhantes permitirem a aproximação da pesquisadora, demonstrando facilidade de engajamento nessa interação. Essa disponibilidade em acolher a pesquisadora foi explicitada no Quadro 1, denominando-se *abertura para o encontro*.

A forma individual que cada cuidador adota frente a enfermidade e ao tratamento depende de suas características pessoais, como afirma Narvaz e Koller (2004), atuando como produtor e produto do desenvolvimento humano. Essas características pessoais são evidenciadas também nos dados obtidos no que se refere à dimensão temporal que relata o temporalizar e, que, nesse estudo, encontra-se mencionado no último eixo temático dessa análise: *vivência temporal*, composto por duas subcategorias: *tempo destinado ao enfermo* e *tempo particular*.

A subcategoria *tempo destinado ao enfermo* retrata a vivência do familiar cuidador entre o tempo que antecede o início do tratamento e o período da hemodiálise. Os familiares cuidadores, em unanimidade, relataram que, em função de chegarem em um tempo próximo ao início do tratamento hemodialítico, a espera é tranquila. Entretanto, a mesma vivência não foi relatada para o tempo de duração da hemodiálise. Esse período, considerado extenso, é vivido com sensação de cansaço. Foram relatadas, como formas de vivenciar esse tempo, atividades como bordar, responder cartas, acessar e-mails, estudar, interagir com outros indivíduos que compartilham a mesma realidade, fazer caminhadas, visitar parentes e buscar medicação.

A subcategoria *tempo particular* diz respeito ao tempo disponibilizado com atividades particulares, independentemente do tempo dedicado ao enfermo. Nesse aspecto, alguns participantes afirmaram que se sentem sufocados em sua privacidade, uma vez que 37,5% deles dedicam de 12 a 24 horas diárias ao cuidado do enfermo. Outros, embora em menor número, conseguem organizar seu tempo para manter os

cuidados com sua aparência física, tais como cortar e pintar o cabelo, fazer as unhas, ir à costureira; interagir com amigos: jogar bola, pescar, ir ao estádio de futebol; investir na formação profissional: fazer estágios e cursos; dar assistência à fazenda e à vida religiosa. As estratégias de enfrentamento mencionadas refletem a competência dos familiares cuidadores em alcançarem homeostase interna, restaurando o equilíbrio perdido frente à situação estressora da enfermidade.

O contexto da enfermidade crônica acarreta impactos à homeostase familiar, exigindo, dos familiares cuidadores, habilidades de reestruturação, dentre elas a de organizar sua vivência do tempo, incluindo o cuidar do outro e de si mesmo. Nessa conjuntura, alguns tendem a restringir seus cuidados apenas ao enfermo, perdendo sua individualidade e autoestima, uma vez que passam a vivenciar apenas a doença e o tratamento, impedindo outras possibilidades que tragam contentamento e satisfação. Por outro lado, aqueles que conseguem vivenciar essas possibilidades, sentem-se renovados em sua integridade física e emocional.

A habilidade dos familiares cuidadores de organizar e reorganizar a vivência temporal no contexto do tratamento da IRC, afeta, sob a ótica de Bronfenbrenner e Morris (1998), os processos e resultados do desenvolvimento humano no decorrer do ciclo vital e por eles são afetados.

Considerações Finais

Compreender a percepção do familiar cuidador do processo de adoecimento de um membro do sistema familiar revelou aspectos relevantes da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, entre eles a interdependência vivenciada pelo familiar cuidador, enfermo e equipe de saúde que mutuamente se influenciam e provocam mudanças significativas na qualidade de vida dos mesmos.

Outro aspecto relevante observado diante da transição não-normativa – o diagnóstico de insuficiência renal crônica e posteriores consequências – responsável pela quebra da homeostase interna do *microsistema* familiar, foi a alteração da constância no processo de desenvolvimento humano que acarreta transformação na qualidade de vida desse nível ambiental.

Os dados mostram variações multidimensionais relativas ao que se compreende por qualidade de vida. A percepção dos familiares cuidadores apontam para modificações expressivas tanto em si mesmos, quanto nos enfermos no que se refere ao processo de ressignificação de valores e idéias promovendo humildade, tolerância, amor e busca

pela espiritualidade. Enfatizam também a construção e reconstrução de vínculos em diversas redes sociais que incluem desde familiares, vizinhos, amigos e desconhecidos.

Finalmente, os dados revelam que apesar das limitações físicas e laborais tanto do familiar cuidador, quanto do enfermo ocorre a transcendência via resiliência, do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento diante da iminência de terminalidade da vida, inerente a existência humana.

Vivenciar a dialética ordem e desordem, constância e mudança desenvolvendo formas não estereotipadas de lidar com o contexto da enfermidade favoreceu o processo de saúde do familiar cuidador e do enfermo.

Baseada no fenômeno da interdependência dos *micro, meso, exo* e *macrossistema*, acredita-se que esse trabalho possa despertar a atenção dos profissionais da equipe de saúde para o desenvolvimento de uma assistência de qualidade, que atenda às demandas apresentadas tanto pelos enfermos, como por seus familiares cuidadores, ao mesmo tempo que venha a contribuir para que a equipe administrativa da instituição desperte para o processo de interdependência que ocorre entre a política gerencial e a formação do profissional de saúde.

Almeja-se ainda que esta investigação possa subsidiar novas pesquisas que busquem favorecer a percepção da interdependência entre as políticas públicas de saúde, a política institucional específica de cada unidade de saúde, a equipe de saúde responsável pelo atendimento hospitalar e relação familiar cuidador e enfermo.

Referências Bibliográficas

ATKINSON, R. L., ATKINSON, R. C., SMITH, E. E., BEM, D. J., & HOEKSEMA, S. N. (1995). Estresse e Enfrentamento. *In: Introdução à Psicologia*. Tradução: Batista, D. 11 ed. Cap. 15: 457-485. Porto Alegre: Artmed.

ANTONIAZZI, A. S., DELL'AGLIO, D. D., & BANDEIRA, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2): 273-294.

AYÉNDEZ, M. S. (1994). El apoyo social informal. *In: Peres, E.A. et al. La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa*. Washington, DC; OPS. (Publicação Científica 546).

- BARRIOS, P. C. (1999b). Plan de salud personal. *In: II Curso Nacional Teorico Practico de Aplicacion Clinica y social de la Psiconeuroinmunologia*, Resumos: 159-174, Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- BALDREE, S. H., MURPHY, S. P., & POWER, M. J. (1982). Stress Identification and Coping Patterns in Patients on Hemodialysis. *Nursing Research*. 31(2): 107-112.
- BARDIN, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. Tradução de L. A. Reto & A. Pinheiro. Lisboa: Edições 70 Ltda.
- BRITO, L. (2002). A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos, Coimbra, Quarteto Editora, *Coleção Educação e Saúde*, n.º 3.
- BRONFENBRENNER, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Originalmente publicado em 1979).
- BRONFENBRENNER, U. & MORRIS, P. (1998). The ecology of developmental process. *In: W. Dawon (Ed.), Handbook of child psychology*, v. 1: 993-1027. New York: John Wiley & Sons.
- CARTER, B., & MCGOLDRICK, M. (2001). *As mudanças no ciclo familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (2ª ed.). (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Originalmente publicado em 1989).
- CARREIRA, L. (2006). *Cuidado da Família ao Idoso Portador de Doença Crônica: Análise do conceito na perspectiva na família*. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.
- CANZIANI, M. E. (2001a). *Orientação ao Paciente em Diálise - convivendo com a Diálise*. São Paulo: UNIFESP - EPM.
- DOUVERNY, B. J., BAPTISTA-SILVA, C. C. J., PESTANA, J. O. M., SESSO, R., ULLIAN, M., FRANCO, M. F., GABRIEL, Jr. A., SMITH, B., BURIHAN,

- E., EMIL, C. C. J., FRANCISCO JR, J., & FREITAS, V. B. J. F. J. (2006). In: Cruz, J.; Cruz, M. M. H. & Barros, T. R. (org) *Atualidades em nefrologia 9* (pp. 303-309). São Paulo: Editora Sarvier.
- ENDLER, N. S., & PARKER, J. D. A. (1999). Coping Inventory for Stress-ful Situations (CISS). *Manual Second Edition*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.
- FERRAZ, A. E. P. (1995). *Modos de enfrentar problemas e sua relação com o componente emocional e controle metabólico das pessoas portadoras de diabetes mellitus*. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.
- FOLKMAN, S., LAZARUS, R. S., DUNKEL-SCHETTER, C., DELONGIS, A., & GREIN, R. J. (1986). Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychologist*. 50(5): 992-1003.
- GREGORY, D. M., WAY, C. Y., HUTCHINSON, T. A., BARRET, B. J., & PARFREY, P. S. (1998). Patients' Perceptions of Their Experiences with ERSO and Hemodialysis Treatment. *Qualitative Health Research*, 8(6): 764-784.
- GONÇALVES, L. H. T, ALVAREZ, A. M. & SANTOS, S. M. A. (2000). Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: Duarte, Y. A. O, Diogo, MJD`E, (Org). *Atendimento domiciliar: enfoque gerontológico*: 102-110. São Paulo. Atheneu.
- HAWLEY, D. R. & DEHANN, L. (1996). Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives. *Family process*, 35: 283-298.
- JESSOR, R., VAN DEN BOS, J., VANDERRYN, J., COSTA, F. M., & TURBIN, M. S. (1995). Protective factors in adolescent problem behaviour: moderator effects and developmental change. *Developmental Psychology*, 31(6): 923-933.
- LAZARUS, R. S. (1961). *Ajustment and personality*. New York: Mc Graw-Hill.

LAZARUS, R. S., & FOLKMAN, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.

LAZARUS, R. S., & FOLKMAN, S. (1988). Coping as a Mediator of Emotion. *Journal of Personality and Social Psychologist*. 54(3): 466-475.

LIMA, A. F. C., & GUALDA, D. M. R. (2000). Reflexão sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido à hemodiálise. *Revista Nursing*, 3(30): 20-22.

LOPES, A. C. & DANTAS, F. (2006). Qualidade de vida: Princípios, focos de estudo e intervenções. In: D. P. Diniz & N. Schor (Orgs.), *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar: Qualidade de Vida*: 11-18. São Paulo: Manole.

LOK, P. (1996). Stressors, Coping Mechanisms and Quality of Life Among Dialysis Patients in Australia. *Journal Advanced Nursing*. n.23: 873-881.

MASTEN, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3): 227-238.

MARQUES, S. (2004). *O idoso após acidente vascular cerebral: conseqüências para a família*. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.

MARCON, S. S.; WAIDMAN, M. A. P.; CARREIRA, L. & DECESÁRIO, M. das N. (2004). Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. Cap.17. In: Elsen, I.; Marcon, S. S.; Silva M. R. dos S. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*: 265-282. Maringá: Eduem.

MORAIS, N. A., & KOLLER, S. H. (2004). Abordagem Ecológica do Desenvolvimento Humano, Psicologia Positiva e Resiliência: Ênfase na Saúde. In: S. H. Koller (Org.), *Ecologia do Desenvolvimento Humano*: 91-119. São Paulo: Casa do Psicólogo.

MOK, E. & TAM, B. (2001). Stressors and coping methods among chronic haemodialysis patient in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*. v.10: 503-511.

- NÉRI, A. L. (1993). *Qualidade de vida e idade madura: Bem estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência: 237-282.* Campeiras: Papirus.
- PEDRO I. C. S., ROCHA S. M. M. & NASCIMENTO L. C. (2008). Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev Lat. Am. Enfermagem*, 16(2): 324-27.
- PETERSEN, C. S., BAUER, M. E., & KOLLER, S. (2004). Psiconeuroimunologia e Bioecologia: Lentes superpostas para compreender os processos de saúde e doença ao longo do desenvolvimento humano. In: S. H. Koller (Org.), *Ecologia do Desenvolvimento Humano*: 91-119. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- PEREIRA, L. C., CHANG, J., FADIL-ROMÃO, M. A., ABENSUR, H., ARAÚJO, M. R. T., NORONHA, I. L., CAMPAGNARI, J. C., & JR, J. E. R. (2003). Qualidade de Vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 25(1): 10-16.
- REINHARTH, D. M. D. (2001). Barriers to communication with dying patients. *Archives of Internal Medicine*, 161(21): 2623-2624.
- RIELLA, M. C. (2003). *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos*, 4º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koognan.
- SANTOS, C. T., & SEBASTIANI, R. W. (2001). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: V. A. Angerami (Org.), *E a psicologia entrou no hospital*: 147-176. São Paulo: Pioneira.
- TSAY, S. L. & LEE, Y. C. (2005). Effects of an Adaptation Training Programme for Patients With End-Stage Renal Disease. *Journal of Advances Nursing*, 50(1): 39-46.

TORRES, A. C. (1999). Aumento do Divórcio, Mudanças na Família e Transformações Sociais, *In: Actas dos V Cursos Internacionais de Verão de Cascais*: 71- 94. Câmara Municipal de Cascais, Conferências de 6 a 11 de Julho de 1998 v. 4 - A Família.

VIEIRA, M. C. U., & MARCON, S. S. (2008). Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(4), Disponível em: http://www.scielo.br /scielo.php?pid =S0080-62342008000 400019&script=sci_ar ttext. Acesso em 17/08/2010.

YUNES, M. A. M. (2001). *A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

YUNES, M. A. M. & SZYMANSKI (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. *In: Tavares, J. (Org.) Resiliência e Educação*: 13-42. São Paulo: Cortez.

Anexos

Anexo 1


RESPOSTA DO COMITÊ DE ÉTICA – HC/UFG**PROTOCOLO CEPMHA/HC/UFG Nº 014/2010****Em, 25/02/2010****INVESTIGADOR (A) RESPONSÁVEL:** *Psicóloga: Solana Carneiro Fernandes***ORIENTADOR:** *Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto***TÍTULO:** *“Contribuições da família na qualidade de vida do idoso com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico”***Área Temática:** *Grupo III***Local de realização:** *Hospital das Clínicas/UFG e Clínica de Doenças Renais (CDR)*

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, **analisou e aprovou** o projeto de pesquisa acima referido, juntamente com os documentos apresentados e o mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes.

Informamos que **não há** necessidade de aguardar o parecer da CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa.

Após início do estudo, o pesquisador responsável **deverá encaminhar ao CEPMHA/HC/UFG, relatórios semestrais** do andamento da pesquisa, encerramento, conclusão(ões) e publicação(ões).

O CEPMHA/HC/UFG pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 196/96 (*Manual Operacional Para Comitês de Ética em Pesquisa – Item 13*)


Farm. José Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEPMHA/HC/UFG

Anexo 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) em uma pesquisa intitulada: **Qualidade de Vida e Interdependência do Familiar Cuidador e Enfermo.**

Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte deste estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma. Caso você aceite participar e decida retirar seu consentimento, não sofrerá nenhuma punição da clínica.

Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável: Solana Carneiro Fernandes no telefone – 3259 1609. Em se tratando de dúvida em relação a ética da pesquisa, você poderá entrar em contato com o comitê de ética do Hospital das Clínicas de Goiânia-Go.

Informações sobre a pesquisa:

Este estudo será realizado para obtenção do título de mestre em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia na Universidade Católica de Goiás e as informações prestadas por você, comporá a tese de mestrado, requisito para a conclusão do curso.

- A pesquisa será realizada na clínica que atualmente você visita.
- Nós vamos nos encontrar no dia e na hora previamente agendados por nós dois. Eu vou lhe pedir que descreva e me dê algumas informações (se concordar), a respeito de como você vem vivenciando esse momento na sua vida.
- Conversaremos durante o tempo que você tiver disponibilidade e poderemos repetir e/ou adiar nosso encontro, caso seja necessário.
- Nossa conversa será gravada para facilitar minha compreensão a respeito da sua vivência. Os detalhes são importantes para que eu seja fiel à descrição de sua experiência.
- Alguns aspectos citados na entrevista durante o processo da pesquisa, poderão ser utilizados quando eu for escrever meu trabalho, mas em momento nenhum seu nome será citado.
- Será garantido o mais absoluto sigilo no que diz respeito à preservação de sua identidade em qualquer publicação (tese, artigos), que diga respeito à pesquisa. Mesmo assim, caso você recuse que seu depoimento seja utilizado no meu trabalho, apesar da garantia do sigilo, não utilizarei.
- Caso você sinta incomodado (a) com a pesquisa, você poderá interrompê-la e tudo que foi gravado e escrito a respeito de nossa fala será desfeito e não fará parte da pesquisa, lembrando que esta decisão não acarretará nenhuma consequência relacionada à sua permanência na clínica.
- Finalmente gostaria de lhe solicitar não comentar com as pessoas com as quais você convive na clínica, o conteúdo de nossa conversa, para garantir também nossa privacidade e evitar que sua percepção desse momento de sua vida seja copiada por outra pessoa que porventura venha a participar da pesquisa.

Você terá acesso à apresentação da tese, sendo comunicado (a) com antecedência quanto ao dia, ao horário e ao local da defesa.

Cabe ainda ressaltar que você terá liberdade de se retirar da pesquisa a qualquer momento, cancelando desta forma, este termo de compromisso.

Qualquer desconforto que você tiver em decorrência da pesquisa, nós procuraremos resolver aqui ou poderemos te encaminhar para serviço de atendimento.

Nome da pesquisadora.

Assinatura da pesquisadora.

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO
SUJEITO DA PESQUISA**

Eu, _____, RG _____
CPF _____ abaixo assinado, concordo em participar do
estudo, _____ como sujeito. Fui devidamente
informado (a) e esclarecido (a) pelo
pesquisador _____ sobre a pesquisa, os
procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes
de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a
qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade, ou interrupção no meu
tratamento.

Local e data: _____

Nome e assinatura do sujeito:

Nome e assinatura do pesquisador responsável:

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e
aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligada à equipe de pesquisadores):

Nome: _____

Assinatura: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

Anexo 3**DADOS PESSOAIS DO FAMILIAR CUIDADOR E DADOS PESSOAIS E CLÍNICOS DO PORTADOR DE IRC****1. Dados Pessoais do Familiar Cuidador**

Sexo: () Fem. () Masc.

Idade: _____

Procedência: _____

Meio rural/urbano: _____ Estado Civil: _____

Possui filhos? Quantos? _____ Idade dos filhos: _____

Escolaridade: _____ Religião: É praticante? (S) (N)

Profissão: _____

Grau de parentesco com o portador de IRC: _____

Número de horas/dia que dedica aos cuidados do paciente _____

Reside no mesmo local que o paciente _____

2. Dados Pessoais do Portador de IRC

Sexo: () Fem. () Masc.

Idade: _____

Naturalidade: _____

Procedência: _____

Meio rural/urbano: _____ Estado Civil: _____

Possui filhos? Quantos? _____ Idade dos filhos: _____

Escolaridade: _____ Religião: É praticante? _____

Profissão: _____

Comparece a instituição quantas vezes por semana _____

3. Dados Clínicos do Portador de IRC

Há quanto tempo está fazendo hemodiálise: _____

Qual é a média de duração de cada sessão _____

Dias da semana do tratamento: _____

Diagnóstico _____

Co-morbidades (doenças associadas a IRC) _____

Sintomas (na última semana) _____

Anexo 4**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

- 1) Como é sua relação com a equipe de saúde?
- 2) Como é o relacionamento entre você e o portador de IRC (usar o nome do paciente)?
- 3) Houve alterações na família em função da doença e/ou do tratamento?
- 4) Que tipos de alterações foram essas?
- 5) Qual a sua apreciação sobre o tempo de espera (até o paciente ser atendido)?
- 6) Como você tem usado esse tempo?
- 7) Qual sua apreciação sobre o tempo durante a sessão de hemodiálise?
- 8) Como você tem usado esse tempo?
- 9) Como era uma rotina normal na casa antes da hemodiálise e depois o que alterou?
- 10) Especificamente, em relação ao paciente como você organiza o seu tempo nos cuidados dele em casa?
- 11) Como você avalia as condições físicas ou os recursos físicos que a clínica oferece?
- 12) Você faz uso de outras estruturas?
- 13) Houve alguma mudança no ambiente físico do paciente?
- 14) E que impactos isso teve na família? (que outras mudanças ocorreram?)
- 15) Quais os aspectos que tem te deixado mais preocupado nesta última semana?
- 16) Quais são os mais importantes? (ordem de importância)
- 17) Como você lida com cada uma dessas preocupações?
- 18) A forma que você lida, em que medida ela interfere na sua preocupação no sentido de aumentar, diminuir ou não tem impacto? Por quanto tempo dura? (a preocupação diminui? Por quanto tempo?).
- 19) Quais são práticas de enfrentamento mais realizadas? (ex: tem contato com a igreja? Com que frequência?).
- 20) O que é saúde para você?
- 21) O que é doença para você?
- 22) Na sua opinião quais os motivos que levaram o paciente a desenvolver essa doença?
- 23) O que você entende sobre o tratamento?
- 24) Qual a sua opinião sobre o tratamento de hemodiálise?
- 25) O que você entende por uma vida com qualidade?
- 26) O que você entende que seria para o paciente uma vida com qualidade?
- 27) O que você costuma fazer para ajudá-lo a ter uma vida com qualidade (atividades, objetos, pensamentos, entre outros).
- 28) Como você acha que sua família tem ajudado para que o paciente tenha uma vida melhor?
- 29) Como você avalia a QV do paciente nesta última semana? (tem dor, está se alimentando, sono...).
- 30) Como você avalia o grau de dependência ou independência nas atividades diárias? (dá conta de comer sozinho, de andar, tomar banho...).
- 31) Como você avalia o estado emocional do paciente? (você tem observado se ele está triste nesta última semana)
- 32) Como você percebe a vida social do paciente em relação ao trabalho? Vizinhos? Família?

Anexo 5**MODELO DE ENTREVISTA TRANSCRITA****Sujeito 1 (S1)**

1. Como é sua relação com a equipe de saúde?

É boa sabe, eu sou um pouco tímido, inseguro também, então se a pessoa não vem conversar comigo eu não chego pra conversar, mas depois da primeira prosa a coisa já melhora. Então tem a doutora, as enfermeira, a nutricionista que sempre conversa com a gente, e isso é muito bom porque a gente se sente acolhido e mais seguro com o tratamento. Antes do pai começar esse tratamento nois foi fazer a fistula, então tem a fisioterapeuta e eu trazia o pai pra fazer os exercícios, ai ela pediu pra mim entrar na sala também um dia, ai ela conversou comigo, achei ela muito educada, ela disse pra eu contar pra ela se o pai tava fazendo os exercícios que ela passou pra ele fazer em casa, porque ela explicou que ele tinha que ficar apertando uma bolinha. (E você contou pra ela?) Conte sim, no outro dia que a gente voltou eu entrei com ele e falei oh doutora foi só a senhora falar pra eu vigiar se o pai tava apertando a bolinha que ele não tirou a bolinha mais da mão. Outra vez, o pai já tinha começado o tratamento e a médica que cuida da alimentação, lembrei a nutricionista, porque o pai é muito teimoso, ele gosta demais de comer, mais come, mais come, ai eu entrei pra olhar o peso dele na balança e ela chegou na hora e me falou que tava preocupada porque ele tava chegando muito pesado, então eu aproveitei e perguntei qual era o peso certo que ele podia pegar e o que ele podia comer e o que ele não podia e ela me explicou direitinho. Tem também umas enfermeiras que eu passo o peso do pai pra elas quando a gente chega e quando ele sai da hemodiálise e elas são alegres, brinca com a gente ai a gente vai se sentindo mais a vontade, elas me chama pra pegar o pai quando elas desliga ele, ai as vezes a doutora ta na sala, ela é legal, me pergunta se ta tudo bem comigo, e isso também é muito bom, a gente se sente acolhido eu aproveito e tiro alguma dúvida com ela sobre alguma coisa que o pai ta sentindo, e ela é sempre atenciosa então hoje eu sinto bem mais a vontade aqui eu considero a doutora, as enfermeira, a fisioterapeuta, a nutricionista como parte dessa nova família que Deus deu pra nois, porque a clínica quando a pessoa faz esse tratamento passa a ser parte da casa da gente porque a gente vem 3 vezes por semana e fica aqui 4 horas, né. Agora o pai já falou que tem também uma psicóloga que conversa com ele de vez em quando, mas eu mesmo não conheço não, a senhora é a primeira psicóloga que eu conversei.

2. Como é o relacionamento entre você e o seu pai?

Na verdade ele é meu padastro porque ele foi morar com a mãe eu tinha uns 05 pra 06 anos, mas eu considero ele como meu pai, eu conheço meu pai mesmo, mas eu trato ele é pelo nome nem chamo ele de pai, porque pai pra mim é esse, foi ele que me ensinou a trabalhar, foi ele que me levou na escola, ele que toda vida pois o dinheiro dentro de casa então é ele meu pai, e eu fico agradecido porque como pai eu não tenho do que reclamar dele não, tudo que eu sei foi ele que me ensinou, onde ele ta eu to junto, então a gente é muito unido, ele e a mãe é que de vez em quando tinha umas rusga mas é coisa deles, então dele como pai eu não tenho do que reclamar, tem hora que eu acho que a mãe até sente ciúme porque ela chega a falar você é mais filho dele do que meu e tudo que eu pude fazer pra ajudar ele eu faço mesmo nois é cumpanheiro.

3. Houve alterações na família em função da doença e/ou do tratamento?

Sim, sempre tem né.

4. Que tipos de alterações foram essas?

Eu acho que a mudança que aconteceu na nossa família depois que o pai adoeceu e começou esse tratamento é que a família uniu muito, um tá tendo mais paciência com o outro, porque o pai e a mãe diminuíram muito as briga então a gente tá tendo mais paz dentro de casa, porque é ele, a mãe, eu, e uma filha dele da primeira mulher que veio morar com nois, mas eu considero ela como irmã, ela veio mora mais nois porque a mãe começou a trabaia na casa dos outro, lava e passa pros outro, porque só o dinheiro da aposentadoria do pai ficou muito pouco então ela ficou muito cheia de serviço depois que o pai começou esse tratamento e aí é a N. (irmã, filha do pai) que tem cuidado de arrumar a casa, fazer comida, lava roupa, então ela faz de tudo porque a mãe passa o dia fora. Então minha irmã aproximou muito da família a ponto de mudar pra nossa casa porque ela sempre pensou mais nela, foi mais distante acho que por causa das pinga do pai, sabe e desde que ela soube que o pai ia começa a hemodiálise ela chegou de mala e cuia lá em casa, e nois tudo chorou quando viu ela, é mais uma força que a gente sente né. Outra coisa que aconteceu é que o pai sempre foi muito trabalhador ele nunca injeitou serviço não, ele que pagava água, luz, telefone, fazia compra de supermercado, porque o pai é daquele sistema antigo que o homem trabaia e a mulher cuida da casa só que quando ele saía do serviço ele ia direto pro buteco porque ele sempre gostou duma “branquinha”, ele bebia muito, demais aí ele chegava em casa nervoso brigava com a mãe, outra hora era ela que ia atrás dele nos buteco, e a confusão tava feita, então a vida dos dois mais era só dissentimento, eu nem entendo porque que vivia junto. A mãe tinha e ainda tem muito ciúme dele, e ele também não é flor que se cheire não, ele era custoso gostava de mexer com as moças, já teve vez deles briga e ele ficar até três dias fora de casa, aí ela falava que nunca mais ia olhar na cara dele, mas só da boca pra fora porque ele ia chegano, quando ele resolvia volta, e ela deixava ele entra dentro de casa de novo. E agora ele diminuiu muito a bebida, de vez em quando ele parece que desespera por causa desse tratamento, porque até hoje parece que ele não conformou, aí ele chora demais e bebe, mais é dentro de casa mesmo porque ele não sai mais pro boteco, com a muiezada ele também não mexe mais não, tá mais caseiro, tem hora que dá é trabaio pra tira ele de dentro de casa. (E como é para família ver o seu pai assim?) Olha nois tudo no começo estranhou muito e eu não vou negar que ainda é esquisito, (começa a chorar) porque a gente tava acostumado a ver aquele homem forte, que carregava até tijolo nas costas, que trabaia o dia inteiro no sol quente, e agora a gente vê ele o tempo todo dentro de casa, porque ele sente muita fraqueza, mais ainda no dia que ele chega da hemodiálise, então ele fica mais é deitado, então eu vejo que todo mundo lá em casa, tá tendo mais paciência com ele até a mãe tá mais mansa, mesmo quando ele bebe e começa a chora, ela chora junto, e eu e minha irmã também, nois junta tudo ao redor dele, aí nois fala pra ele ter calma, que a gente tá venceno porque ele chegou de ficar ruim, ruim mesmo amarelo, muito inchado, com falta de ar então a gente teve muito medo de acontecer o pior. Então a família parece que é outra mesmo, como eu te falei nois uniu muito, um tá tendo mais paciência, mais carinho com o outro.

5. Qual a sua apreciação sobre o tempo de espera até seu pai ser atendido?

Bom esse temo num é demorado não, porque a gente chega já na hora do pai entrar.

6. Como você tem usado esse tempo?

Essa semana mesmo tem sido assim nois chega logo a enfermeira chama pra entrar aí eu entro com ele ajudo ele a lava o braço onde tem a fistula, e olho o peso dele na balança

porque ele é ruim pra enxergar, ai eu paço o peso dele pra quem tiver anotando às vezes é a médica que fica na sala, outra hora é um enfermeiro ou uma enfermeira que anota, ai eu saio e eles vão liga ele na máquina.

7.Qual sua apreciação sobre o tempo durante a sessão de hemodiálise?

Esse já é mais complicadinho, é sofrido porque eu num tenho muita paciência de fica sentado, e são 4 horas né.

8.E como você tem usado esse tempo?

Nessa semana foi bão porque eu tinha que ir atrás de uns remédio dele lá no Joareis Barbosa, então eu aproveitei esse tempo pra correr atrás disso, outro dia eu tava arrumano uns negocinho no carro e fui pra oficina, mas na maioria das vezes eu fico conversando com um senhor que olha os carro aqui na rua de cima, tem outro que fica olhando os carro ali perto do hospital, eles olha os carro e joga uma aguinha se a pessoa quiser, e eu ajudo eles, porque já tá fazendo um ano que eu venho né, então nois já ficou amigo, e eles fala o carro que você lava o dinheiro que a pessoa der é seu, então eu aproveito e ganho um trocadinho.

9.Como era uma rotina normal na casa antes da hemodiálise e depois o que alterou?

O pai não consegue mais fazer os bico dele, e a despesa aumentou muito, então a mãe teve que começar a trabalhar na casa dos outro, porque só a aposentadoria do pai não dá. Minha irmã também, além de cuidar do serviço da casa, começou a fazer salgado pra vender, eu também, quando dá, faço uma coisinha aqui, outra ali, e já é mais um dinheirinho que entra. Antes da hemodiálise a mã num trabaia porque como eu te falei o pai é daquele sistema antigo que o homem trabaia e a mulher cuida da casa, então nois acordava cedinho por volta das cinco e meia, quinze pras seis tomava um café e já ia pro serviço, porque ele era pedreiro, mas tudo de construção ele entende então eu aprendi com ele porque estudo mesmo eu nunca gostei, estudei um pouquinho e parei eu num tenho muita paciência pra fica sentado, parado não, ele até fala que se eu fosse filho legítimo dele nois não parecia tanto porque ele também gosta de ta fazeno uma coisa ou outra, então nois ia pra obra e a mãe ficava cuidano da casa, na hora do almoço a gente chegava pra almoça, outra vez quando tava muito apertado a mãe arrumava marmita e nois comia no serviço mesmo, dava ali pras 6 da tarde nois descia pra casa e ele já cortava volta pra encontra os amigo no buteco, jogava uma sinuquinha, outra hora um baralhinho e por ali ele ia bebendo a “branquinha”, outras vez eu ia pra casa, ai como eu te disse quando ele chegava em casa o pampeiro tava feito. Teve até um dia que e a mãe falou umas coisa pesada pra ele e ele avançou nela e eu apartei porque eu num podia deixa minha mãe apanhar , mas eu não falei nada pra ele não, só tirei ele de cima dela, e ele também num falou nada pra mim, ele saiu lá pra casa do irmão dele, e no outro dia a mãe veio briga comigo ai eu num agüentei não depois disso eu vi que não adiantava eu entra nisso porque ela morre por causa dele e ele mesmo com rolo com outras muie sempre voltava pra ela, então eu logo larguei de mão, então era assim o dia a dia lá de casa. E depois da doença e/ou do tratamento o que alterou? Agora mesmo com a aposentadoria dele a mãe começou a trabaia porque aumentou o gasto antes nois não gastava esse tanto de combustível por semana, então nois lembra, a mãe já sai pro trabalho, e nois dá um tempinho lá em casa, almoça porque minha irmã faz a comida mais cedo e ai eu venho com ele pra Goiânia, então parece que eles trocou porque ele ficava fora de casa trabaiano e a mãe trabaiano dentro de casa e agora é ela que fica fora de casa e ele fala que o trabaio dele é essa hemodiálise. E o meu trabaio ta sendo acompanha ele, então nisso eu continuo do lado dele e a mãe até fala eu prefiro que

você fique com o seu pai e eu e a N (irmã, filha do meu pai) cuida das coisas por aqui porque como eu te falei nois é muito apegado um com o outro e ele sente muita confiança comigo, e eu num tenho coragem de largar ele sozinho, ele até pensou em tenta arruma na prefeitura uma vaga pra ele vim na vã, mas ele passa mal demais e pra vim na vã ele ia ter que fica esperando a vã chega depois da hemodiálise ai eu falei não tem nada disso não pai, enquanto eu tiver o senhor, eu to junto com o senhor. Então a rotina da nossa casa tem sido essa, nois dois pra cá, e a mãe e a minha irmã lá em Trindade, outra coisa que mudou é que antes nois saia do trabaio e ele ia pro buteco e agora nois vai direto pra casa porque ele fica doido pra deita um pouquinho e antes como eu te falei era difícil a família reuni pra jantar e agora o difícil é isso não acontece. Então nisso mudou foi pra melhor porque a gente vê o pai e a mãe da gente discutino não tá com nada não.

10. Especificamente, em relação a seu pai como você organiza o seu tempo nos cuidados dele em casa?

Como eu te falei meu trabaio é zela dele, então eu fico por conta dele mesmo, porque a mãe trabaia fora de casa, minha irmã cuida do serviço da casa, e às vezes faz salgadinho ou bolo de aniversário quando uma pessoa pede e eu fico por conta dele o tempo todo, então eu que olho a pressão, que dou os remédio na mão dele, é assim, meu tempo é pra ele, acho que eu virei foi enfermeiro agora, (risos).

11. Como você avalia as condições físicas ou os recursos físicos que a clínica oferece? Qual a sua impressão? Sala de espera, sala de hemodiálise...

Como eu te disse eu num tenho paciência de fica sentado, parado então eu fico mais é do lado de fora da clínica. (Você me disse que quando vocês chegam vocês esperam na recepção a enfermeira chamar seu pai pra entrar, e depois disso você entra rapidinho na sala de hemodiálise pra falar o peso do seu pai pra ela, então eu quero saber sua opinião sobre esses lugares, o que você percebe, mesmo que seu tempo neles seja breve...) Entendi, olha a sala de hemodiálise tem muito enfermeiro lá dentro e às vezes eu acho que fica até bagunçado porque é uns paciente entram, outros já ta seno ligado na máquina, outros pesano, outros lavano o braço, outros gritano o peso, então meu medo é que nessa bagunça a enfermeira que ta anotano o peso anote errado, e isso afeta o tratamento da pessoa, agora o bão que a gente vê é que a sala é grande, tem televisão, ar pra refresca, tem também a moça que limpa lá direto, isso é bão. (E a recepção ou sala de espera?) Essa já é menor mais também tem televisão, ar, de vez em quando a gente que usa o banheiro e a porta encrenca, e o banheiro é pouco porque é um só pra todo mundo paciente e acompanhante então isso é ruim, é essa a minha opinião.

12. Você faz uso de outras estruturas?

Não senhora, é esses dois lugar mesmo.

13. Houve alguma mudança no ambiente físico do seu pai?

Não senhora nois não teve que muda nada não até porque dentro do quarto dele e da mãe tem um banheirinho então num precisou de modifica nada. Ah! A única coisa que nois, que a família junto e compro foi uma cadeira daquela do papai, e, pois na sala pra ele, porque ele gosta de tira um cochicho nela com a televisão ligada, só isso.

14. E na família, aconteceu alguma mudança em decorrência dessa?

Foi nesse tempo que minha irmã começo a fazer salgadinho e bolo de aniversário pra fora pra paga à parte dela da cadeira, eu já tinha uns trocado guardado então paguei minha parte e a mãe também disse que ela tinha mesmo que trabaia porque a

aposentadoria do pai dá só pra água, luz e mercado. Nois também tirou o telefone da casa porque esse dinheiro ajuda a por álcool no carro pra nois vim, é isso.

15. Quais os aspectos que tem te deixado mais preocupado nesta última semana?

Eu tenho ficado preocupado com a branquinha que ele continua bebendo e com a comida porque isso ai ele aumentou muito, come demais, outra coisa que me preocupa é ganhar meu dinheirinho porque tem hora que a gente que sair, conhecer uma moça, ir no forró, e pra isso a gente tem que ter dinheiro, né.

16. Quais são os mais importantes? (ordem de importância).

A comida ta em primeiro lugar, porque ele chega aqui pesado, o médico, as enfermeira, a nutricionista chama atenção dele, e ele sofre muito antes de ontem mesmo ele chegou bem acima do peso, e como tirou muitos quilo a câimbra pego ele com gosto, e isso me preocupa porque meu medo é que uma hora ele não saia vivo da hemodiálise. Em segundo lugar é eu ganha uns trocado e por último a branquinha que ele bebe.

17. Como você lida com cada uma dessas preocupações?

18. A forma que você lida, em que medida ela interfere na sua preocupação no sentido de aumentar, diminuir ou não tem impacto? Por quanto tempo dura? (ex: se a preocupação diminui, essa diminuição dura por quanto tempo?)

Bom com a preocupação que ficou por último eu paro e penso assim a branquinha que ele bebe agora é muito de vez em quando, então ele deu conta de diminuir demais mesmo e até quando ele bebe é só um pouquinho porque ele já tonteia e para, então eu vendo essas coisas minha preocupação acaba porque comparando com antes ta bão demais. Com a preocupação de ganha uns trocado eu tenho tentado lava uns carrinho enquanto eu espero o pai sai da hemodiálise, ai o dia que a gente ganha uma coisinha a preocupação diminui, mas pra ela acaba de vez eu quero até quando eu sai daqui, eu quero dá umas volta aqui por perto porque eu quero vê se eu arrumo uma coisinha fixa pra mim faze aqui por perto pode ser até lava prato num restaurante que tem ali, ou continua com os carro mas numa rua que o ponto seja meu. (E com a preocupação que ficou em primeiro lugar?) Essa ai é braba, tem hora que eu também penso que o pai não vai muda, que nisso ele num vai cria juízo e que é muito melho, assim se ele tive que morre, é melho morre com a barriga cheia do que ele gosta, ai quando eu penso assim a preocupação abaixa, mais num acaba não, porque não é isso que a gente quiria que ele fizesse então essa preocupação continua me acompanhamo.

19. Quais são práticas de enfrentamento mais realizadas? por exemplo: tem contato com a igreja? Frequenta? (Com que frequência?)

Como eu te falei eu gosto de sair dia de sábado à noite, de conversa com uns amigo que nois se conhece desde pequeno, volta e meia no sábado a tardinha nois vai pro campinho e joga uma bolinha, e mesmo seno tímido eu gosto de dança, de dança um forrozinho, e todo sábado de noite tem um lugar lá em Trindade que tem dança, a gente dançando conhece as moça, dá um cheiro nos cangote delas, (risos) agora eu só num só chegado em bebida. Então é isso que eu faço pra esfria a cabeça. Minha irmã também tem me chamado pra conhece a igreja dela, pra participa do culto e qualquer hora eu quero i lá, mais tem uma coisa que eu já avisei pra ela: se o pasto fala que não pode dança, nem joga bola eu num volto lá não.

20. O que é saúde para você?

Pra mim, saúde vai além do corpo, é a pessoa ter força de vontade pra enfrenta a doença, é ela dá conta de ver os dois lados da moeda, o que ela não pode e o que ela pode, e também ter alegria, se senti bem por dentro.

21.O que é doença para você?

A doença já é o abuso, a extravagância porque tem coisa que nosso corpo num agüenta, então se a gente faz com ele mais do que ele pode a gente vai chega num ponto que a doença vai toma conta.

22.Na sua opinião quais os motivos que levaram sei pai a desenvolver essa doença?

Na minha opinião ele fez muita extravagância, porque ele trabaiava o dia inteiro debaixo do sol quente, nunca gostou de toma muita água, como ele dizia a água dele era a água que passarinho não bebe, ele também fazia serviço pesado carregava tijolo, saco de cimento, o que era prciso nas costas, além disso, ele sempre foi muito bão de garfo, dava gosto de ver ele detona uma banda de leitoa, carne pra ele quanto mais gorda melhor, e ele é diabético, mas é como se num fosse, então eu acho que isso foi prejudicano os rins dele porque a pressão dele foi começando a subir, subir ai a gente ia no postinho eles passava medicação e melhorava, depois voltava a subir de novo, ai ele começou sentir umas fincadinha nas costas mas não queria ir no médico de jeito nenhum porque ele achava que era coluna, e ai a coisa começou a piorar porque ele foi começando a ter um inchaço que ele não tinha, e começou também a vomitar ai não teve jeito nois levou ele no médico lá da nossa cidade e ele mandou procurar um especialista em rins, foi quando nois veio pra cá e quando o doutor foi vê já era os rins que tava quase tudo sem funcionar.

23.O que você entende sobre o tratamento?

Eu entendo que o pai precisa disso aqui, que aquela máquina agora é o rim dele, e que ta junto com o tratamento a mudança do tanto de água, que a pessoa bebe, tem o tanto certo, também o que a pessoa pode come, tem coisa, até fruta que num pode de jeito nenhum que é a carambola, é isso que eu entendo.

24.Qual a sua opinião sobre o tratamento de hemodiálise?

Esse tratamento judia muito com a pessoa, porque ele é demorado, mais se a pessoa teima e num fize ela morre mesmo, então é a hemodiálise que ajuda a pessoa a vive mais, num tem outro jeito não.

25.O que você entende por uma vida com qualidade?

Pra mim é ter alegria, não briga com os outro, ter amigo, trabaia, dar conta de ganha seu dinheirinho, zela da saúde, e nunca esquece daquelas pessoa que te ajudo na vida, e também conforma que não existi ninguém perfeito, é isso.

26.O que você entende que seria para o seu pai uma vida com qualidade?

Ah! Pro pai uma vida com qualidade era não precisa dessa máquina, dar conta de trabaia, poder comer e beber de tudo.

27.O que você costuma fazer para ajudá-lo a ter uma vida com qualidade: (atividades, objetos, pensamentos, entre outros)

A primeira coisa que eu faço é não deixa ele sozinho, é mostra pra ele que ele tem um companheiro, também quando ele ta nervoso eu respeito num falo nada fico caladinho, então eu num afronto ele não, outra coisa é pedi conselho pra ele, ele fica satisfeito, de vez em quando também quando ele ta mais disposto eu chamo ele pra joga uma

sinuquinha porque ele toda vida gostou disso, outra hora chamo ele pra nois joga um baralhinho, eu fico tentano distrai ele, também pego uns filme pra ele assisti, filme de ação que ele acha bão, é isso.

28. Como você acha que sua família tem ajudado para que a seu pai tenha uma vida melhor?

Como eu te falei nois juntou a família toda e compro a cadeira do papai pra ele, e deu no dia do aniversário dele, ele gostou demais tem hora que dá é trabaio pra leva ele pra dormi na cama, outra hora nois junta lá em casa pelo menos uma vez por semana e lê uma passagem da bíblia, um salmo, quando ele desespera nois chora junto com ele, e fala que nois que ele vivo perto de nois, ai logo ele para, e também dia de domingo a mãe chama o irmão dele pra almoça lá em casa, ele gosta muito desse irmão, meu tio também vai lá pra casa de noite e nois joga truco, tem vez que aposta uma coisinha, mas é so pra brincadeira mesmo, é isso.

29. Como você avalia a QV do seu pai nesta última semana? (tem dor, está se alimentando, sono...)

A dor que ele tem sentido é a câimbra na hora da hemodiálise por conta do peso, agora pra durmi ele ta bão e pra comer nem se fale.

30. Como você avalia o grau de dependência ou independência dele (a) nas atividades diárias? (dá conta de comer sozinho, de andar, tomar banho...)

Graças a Deus a única coisa que ele num faz sozinho é ler letra pequena, como na balança que eu olho o peso pra ele, dirigi também ele num dirigi mais come sozinho, anda, toma banho, veste roupa, tudo, tudo ele dá conta.

31. Como você avalia o estado emocional do seu pai?

Esse ai já mudou muito, ele anda mais triste do que alegre, reclama todo dia, sem falta um da doença e do tratamento como eu te falei até hoje ele não conformou com essa vida não.

32. Como você percebe a vida social do seu pai em relação ao trabalho? Vizinhos? Família?

Trabalho pra ele por enquanto acabou, e o dia que ele faz a hemodiálise ele mesmo quer é cama, já os vizinhos ele é de lua tem dia que ele senta na porta de casa e conversa com um com outro, outro dia ele não sai nem na porta, mas eles gosta dele, volta e meia um chega pra te notícia dele, e a família é nois lá em casa, e o irmão dele que de vez em quando vai almoça lá em casa no domingo, outra hora ele chama o pai pra casa dele, e é bão quando ele dá uma saidinha porque ele volta mais calmo, porque eles dispara a lembrar as farras de moleque, o tempo que eles morou na roça quando pequeno, eles tem muita história, e também de vez em quando ele vai comigo joga uma sinuquinha, então essa é a vida social dele.

Anexo 6**REVISTA ARQUIVOS BRASILEIROS DE PSICOLOGIA NORMAS
PARA PUBLICAÇÃO**

Serão aceitos trabalhos originais de psicologia e áreas afins envolvendo estudos teóricos, relatos de pesquisas, revisões críticas de literatura, comunicações profissionais, informações sobre eventos, notícias e resenhas na área da psicologia.

Os manuscritos enviados ao Conselho Editorial da Revista, desde que de acordo com as normas para publicação, serão encaminhados a dois membros do Conselho Editorial ou consultores *ad hoc* para avaliação cega. Dois pareceres favoráveis indicarão a aceitação final para publicação. Pequenas alterações ortográficas no texto poderão ser feitas a critério do Conselho Editorial da revista, sem consulta aos autores.

Os manuscritos encaminhados para publicação deverão atender às normas abaixo especificadas:

1. ENCAMINHAMENTO

1.1. *Enviar por via eletrônica ou disquete*, nos endereços abaixo:

arquivosbrap@psycho.ufrj.br

- Pedido de publicação dirigido ao editor da Revista;
- Termo de compromisso, declarando que se trata de artigo original, não publicado em qualquer língua, no todo ou em parte, e ainda de não estar sendo submetido a outros periódicos ou editores. Em 15 dias, os autores receberão informação acerca do recebimento do manuscrito; em 120 dias, a contar desta data, será comunicada a aprovação ou a rejeição do trabalho.
- Os trabalhos que receberem sugestões para revisão serão reencaminhados aos autores para as devidas correções e deverão ser devolvidos no prazo máximo de 30 dias. Aos autores será facultada a decisão de aceitação ou recusa das modificações.

Cada trabalho será enviado:

- com uma folha de rosto, contendo apenas o título, sem identificação de autoria, para o envio aos consultores.
- com uma folha de rosto completa, de acordo com o seguinte modelo:

TÍTULO (em português e em caixa alta)

Nome(s) do(s) autor (es) (*)

RESUMO

(até 1.000 caracteres)

Palavras – chave: (no mínimo três) _____

TÍTULO (em inglês e em caixa alta)

ABSTRACT

Key – words: _____

(*) Em nota de rodapé: titulação e afiliação institucional do(s) autor(es) e endereço eletrônico para correspondência.

2. TEXTO

- Contendo de 8 a 20 laudas, aproximadamente (16800 caracteres a 50.000 caracteres), em espaço um e meio. Serão aceitos textos em português, espanhol, francês ou inglês;
- Os textos deverão ser encaminhados em formato.doc, versão Windows 98 ou mais recente.

- Tabelas, gráficos, ilustrações e fotos devem ser enviados em anexos separados, numerados, em formato .jpg (não excedendo o limite máximo de 1MB por imagem enviada), devendo existir no arquivo de texto uma indicação do lugar de inserção dos mesmos.

3. CITAÇÕES NO TEXTO

3.1. *Sem transcrição literal da referência*: indicar o autor como segue: último sobrenome, data de publicação entre parênteses. Ex.: Piaget (1976).

Obs.: Havendo duas ou mais obras citadas do mesmo autor e ano, indicar após a data a letra “a” para a primeira e a letra “b” para a segunda, e assim por diante. Ex.: Piaget (1976a). Piaget (1976b).

3.2. *Com transcrição literal de parte do texto citado*: indicar o (s) autor (es) como no item anterior, e:

3.2.1. Se houver menos de cinco linhas reportadas, colocar aspas no começo e no fim da citação sem fazer parágrafo. Ex.: Pereira (1997): “O aumento do número de investigações...” (p.33);

3.2.2. Se houver mais de cinco linhas referidas, a margem esquerda deverá ser recuada e o texto em itálico será colocado entre aspas, indicando após as aspas finais o número da página.

3.3. Citação de obra antiga: colocar após a indicação do autor o ano da publicação original seguido do ano da publicação consultada. Ex.: Kant (1781/1980).

3.4. Citação de citação: colocar o nome do autor original, a data respectiva entre parênteses, e ainda entre parênteses a palavra *apud* e o nome do autor efetivamente consultado com a data respectiva. Ex.: Adorno (1979, *apud* MAAR, 1996).

4. NOTAS (se houver)

Serão arroladas em rodapé, numeradas e em seqüência.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Indicar as que constam no texto e somente estas.

5.1. Autores: serão registrados, por ordem alfabética, em caixa alta, pelo último sobrenome (excepcionalmente por dois sobrenomes, quando indispensável à compreensão. Ex.: LÉVI- STRAUSS, C., seguido das iniciais do nome. A seguir, entre parênteses, a data de publicação da obra efetivamente consultada.

5.2. Autoria múltipla: até três autores, colocar vírgulas após as iniciais dos nomes sendo que o nome do último autor deverá ser precedido pelo sinal &. Quando houver quatro ou mais autores, indicar apenas o primeiro, seguido dos dizeres *et al.*

5.3. Livros: indicar em caixa baixa e itálico o título, precedido do autor e da data entre parênteses, e seguido da cidade da publicação e do nome da editora. Ex.: PIAGET, J. (1976) *Le Comportement Moteur de l'Évolution*. Paris: Gallimard.

5.4. Capítulo de livro: indicar o autor em caixa alta, a data entre parênteses; o título do capítulo, seguido de *In*: nome do autor ou organizador; neste último caso haverá a indicação (Org.), em seguida o título do livro, a cidade da publicação e o nome da editora.

5.5. Periódicos: indicar o autor em caixa alta, seguido da data (entre parênteses), do título do artigo, do título ou sigla do periódico em itálico, do número do volume, do número do fascículo entre parênteses, e a seguir dois pontos, indicando as páginas inicial e final em que se encontra o artigo. Ex.: FRANKEL, E. (1997) Psicoterapia Corporal: Desafios, Entraves e Perspectivas. *Arquivos Brasileiros de Psicologia* 49 (2): 100 –105.

5.6. Repetição do mesmo autor: havendo mais de um trabalho do mesmo autor, não é necessário repetir o seu nome; basta colocar um traço no lugar do nome, antes da data.

5.7. Citação de citação: referenciar somente o trabalho consultado.

5.8. Autoria Institucional: conforme exemplo: CENTRE ROYAUMONT POUR UNE SCIENCE DE L' HOMME (1979). *Theories du langage et theories de l'apprentissage*. Paris: Ed. du Seuil.

5.9 Trabalho apresentado em evento:

- publicado: indicar o (s) autor (es) em caixa alta, data, título do trabalho colocando a seguir, entre parênteses, *resumo* se não tiver sido publicado na íntegra; *In*: nome da entidade promotora do evento, título da publicação (em itálico). Ex.: *Anais do...*; a seguir, entre parênteses, número(s) da(s) página(s) e, por último, o local da realização do evento.

- não publicado: indicar autor, data, título. A seguir: trabalho apresentado no (na): nome do evento e local de sua realização.

5.10. Teses ou Dissertações: indicar o autor em caixa alta, a data, o título (em itálico), o curso (Mestrado ou Doutorado), o programa em que foi defendida, a instituição e a cidade.

5.11. Documento eletrônico: indicar o nome do autor em caixa alta, o título em itálico. A seguir: disponível na Internet em (indicar o endereço eletrônico): consulta efetuada em (indicar o ano).

Anexo 7

Quadro 1

Descrição dos aspectos observados dos familiares cuidadores (N=8), na Clínica de Doenças Renais – CDR, no primeiro e segundo momentos de inserção ecológica (recrutamento e processo de consentimento dos participantes; aplicação do roteiro de entrevista).

Momento de Inserção Ecológica	Aspectos Observados	Definição	Exemplos
Primeiro	<i>1 - Abertura para o encontro</i>	Disponibilidade do participante em acolher a pesquisadora quando abordado em seu ambiente ecológico.	Ao me aproximar e falar da pesquisa, (S2) me recebeu com um sorriso no rosto e os olhos brilhantes.
Primeiro	<i>2 - Vivência do espaço/tempo</i>	Envolvimento com situações de distração.	(S3) estava sentado do lado de fora da clínica, ouvindo seu rádio.
Segundo	<i>3 - Adesão ao processo da pesquisa</i>	Comportamentos que revelam interesse em participar da pesquisa.	A secretária da CDR me informou que (S5) chegou meia hora antes do horário combinado e foi logo perguntando por mim.
Segundo	<i>4 – Afetividade com o enfermo</i>	Comportamentos que expressam relação de afeto com o enfermo como: gratidão, companheirismo e admiração.	Ao relatar a imensa gratidão que sente pela mãe, (S4) se emocionou, chorou e seu rosto ficou vermelho.
Segundo	<i>5 - Vivência de acolhimento</i>	Refere-se ao fato de se sentir confortável, acolhido...	Ao final da entrevista (S6) me agradeceu por ouvi-lo, disse estar se sentindo mais leve.
Segundo	<i>6-Ressignificação da vivência</i>	Percepção do contexto da entrevista como oportunidade de rever sua postura na vida.	No final da entrevista, (S8) disse sentir-se aliviado, pois nunca tinha parado para pensar em como sua vida tinha mudado nos últimos tempos, desde o início do tratamento de sua mãe.

Anexo 8

Tabela 1

Dados Sociodemográficos de Familiares Cuidadores (N=8) de portadores de IRC, em tratamento dialítico na Clínica de Doenças Renais – CDR, na cidade de Goiânia – Goiás, 2010.

Dados Sociodemográficos	F	F%	Dados Sociodemográficos	F	F%
<u>Sexo</u>			<u>Religião</u>		
Masculino	3	37,5	Católica	3	37,5
Feminino	5	62,5	Evangélica	1	12,5
<u>Idade</u>			Espírita	2	25
20-30 anos	2	25	Indefinida	2	25
40-65 anos	3	37,5	<u>Praticante</u>		
68-82 anos	3	37,5	Sim	3	37,5
<u>Procedência</u>			Não	5	62,5
Goiânia	5	62,5	<u>Profissão</u>		
Interior de Goiás	3	37,5	Aposentado	3	37,5
<u>Estado Civil</u>			Não Aposentado	5	62,5
Casado (a)	3	37,5	<u>Parentesco</u>		
Solteira (a)	4	50	Esposo (a)	3	37,5
Amasiado (a)	1	12,5	Filho (a)	4	50
<u>Filhos</u>			Irmão (a)	1	12,5
Sim	4	50	<u>Residência</u>		
Não	4	50	Mesmo local que o enfermo	5	62,5
<u>Escolaridade</u>			Local Diferente	3	37,5
Ensino Fundamental	2	25	<u>Cuidado - Horas Diárias</u>		
Ensino Médio	6	75	6 a 12 horas	2	25
			12 a 24 horas	6	75

Anexo 9

Tabela 2

Dados Sociodemográficos e Clínicos de Portadores de IRC (N=8), em tratamento hemodialítico na Clínica de Doenças Renais - CDR, na cidade de Goiânia - Goiás, 2010.

<u>Dados Sociodemográficos e Clínicos</u>	F	F%	<u>Dados Sociodemográficos e Clínicos</u>	F	F%
<u>Sexo</u>			Católica	3	37,5
Masculino	2	25	Espírita	2	25
Feminino	6	75	Indefinida	2	25
<u>Idade</u>			Não possui	1	12,5
60-70 anos	5	62,5	<u>Praticante</u>		
71-90 anos	3	37,5	Sim	4	50
<u>Procedência</u>			Não	4	50
Goiânia	5	62,5	<u>Profissão</u>		
Interior de Goiás	3	37,5	Aposentado	8	100
<u>Estado Civil</u>			<u>Nº de dias comparece a instituição</u>		
Casado (a)	6	75	3 Dias Semanais	8	100
Solteira (a)	1	12,5	<u>Tempo de Hemodiálise</u>		
Amasiado (a)	1	12,5	6-8 meses	3	37,5
<u>Filhos</u>			9-12 meses	5	62,5
Sim	7	87,5	<u>Duração da Sessão</u>		
Não	1	12,5	Menos de 4 Horas	1	12,5
<u>Escolaridade</u>			4 Horas	7	87,5
Analfabeto (a)	1	12,5	<u>Diagnóstico</u>		
Ensino Fundamental	3	37,5	Sim	8	100
Ensino Médio	2	25	<u>Co-Morbidades</u>		
Ensino Superior	2	25	Uma co-morbidade	4	50
<u>Religião</u>			Duas co-morbidades	3	37,5
			Três co-morbidades	1	12,5

Anexo 10

Tabela 3

Frequência das categorias e subcategorias temáticas da Compreensão da percepção dos familiares cuidadores diante do processo de adoecimento de um membro do sistema familiar, submetidos à Entrevista Semiestruturada (N=8) na Clínica de Doenças Renais - CDR, na cidade de Goiânia - Goiás, 2010.

<i>Categorias e Subcategorias</i>	<i>F</i>	<i>F(%)</i>	<i>F(%) por</i>
	<i>Geral</i>	<i>Geral</i>	<i>Categoria</i>
1. Rede Social			
1.1 Apoio Psicossocial	50	11,2	32,4
1.2 Apoio Familiar	47	10,6	30,8
1.3 Apoio da Equipe de Saúde	45	10	29
1.4 Apoio Material	12	2,7	7,8
	154	34,5	100
2. Percepção da Insuficiência Renal Crônica - IRC			
2.1 Tratamento e Prognóstico	22	4,9	31,4
2.2 Condições Médicas para Hemodiálise	13	2,9	18,6
2.3 Etiologia da Enfermidade	11	2,4	15,3
2.4 Conceito de Saúde	9	2	13
2.5 Diagnóstico da Enfermidade	8	1,8	11,5
2.6 Conceito de Enfermidade	7	1,6	10,2
	70	15,6	100
3. Ambiente Ecológico			
3.1 Ambiente Psicológico	29	6,5	49,2
3.2 Ambiente Físico	24	5,4	40,9
3.3 Ambiente Geográfico	6	1,3	9,9
	59	13,2	100
4. Estratégias de Enfrentamento Psicológico			
4.1 Foco no Problema	19	4,3	43
4.2 Foco na Religiosidade e Distração	12	2,7	27
4.3 Foco nas Relações Interpessoais	7	1,5	15
4.4 Foco na Emoção	7	1,5	15
	45	10	100
5. Adesão ao Tratamento	37	8,4	100
6. Percepção dos Estressores			
6.1 Grau de Aderência do Enfermo ao Tratamento	14	3,2	40
6.2 Iminência de Perda	11	2,4	30
6.3 Falta de Informações da Doença e do Tratamento	6	1,3	16,2
6.4 Incompatibilidade de Atividades	5	1,1	13,8
	36	8	100
7. Fatores Psicológicos do Familiar Cuidador			
7.1 Relacionados ao Tratamento	14	3,2	61,5
7.2 Pessoais	9	2	38,5
	23	5,2	100
8. Vivência Temporal			
8.1 Tempo Destinado ao Enfermo	16	3,6	72
8.2 Particular	6	1,4	28
	22	5	100
TOTAL	446	1000	

Anexo 11

DESCRIÇÃO DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS DA COMPREENSÃO DA PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES DIANTE DO PROCESSO DE ADOECIMENTO DE UM MEMBRO FAMILIAR

Cada descrição é acompanhada de um exemplo da unidade de análise retirada das entrevistas transcritas. Nas categorias que produziram subcategorias temáticas, o exemplo foi apresentado após sua descrição. Ao final de cada exemplo mencionado, de forma a ilustrar as categorias e subcategorias, tem-se as informações: sujeito (S) e página (P).

1. Rede Social. Percepção de atitudes solidárias e recursos oferecidos ao enfermo que lhe servem de apoio no contexto da doença e/ou tratamento, favorecendo sua qualidade de vida.

1.1 Apoio Psicossocial. Percepção dos familiares cuidadores acerca das dimensões física, psicossocial e funcional do enfermo.

“Por a mãe já ter 90 anos, então, antes desse tratamento, ela já não fazia muita coisa, e agora piorou, essa semana ela tá internada, então tá ruim pra comer, pra dormir, eu também tenho achado ela triste, deprimida, tem hora que nem conversar com a gente ela quer” (S6P73).

1.2 Apoio Familiar. Atitudes de solidariedade exercidas pelos familiares cuidadores que, em sua percepção, contribuem com a qualidade de vida do enfermo, tais como estar perto fisicamente, aceitação das diferenças, compreensão, proteção e segurança, disposição para o diálogo e incentivo nos momentos difíceis.

“(…) eu procuro estar sempre presente, ao lado dela, tem hora que eu vejo que a mãe se fecha, aí eu procuro aceitar esse momento, outra coisa que eu faço é dialogar com ela, incentivando ela a não perder a fé e a esperança” (S2P21).

1.3 Apoio da Equipe de Saúde. Percepção de aspectos interacionais entre os familiares cuidadores e equipe de saúde.

“(…) tem a doutora, as enfermeira, a nutricionista que sempre conversa com a gente, e isso é muito bom porque a gente se sente acolhido e mais seguro com o tratamento” (S1P1).

1.4 Apoio Material. Atitudes solidárias do sistema familiar que colaboram com a construção da qualidade de vida do enfermo, tais como contribuições nos afazeres domésticos e subsídio financeiro.

“(…) o pai não consegue mais fazer os bico dele, e a despesa aumentou muito, então a mãe teve que começar a trabalhar na casa dos outro, porque só a aposentadoria do pai não dá minha irmã também, além de cuidar do serviço da casa, começou a fazer salgado pra vender, eu também, quando dá, faço uma coisinha aqui, outra ali, e já é mais um dinheirinho que entra” (S1P5).

2. Percepção da Insuficiência Renal Crônica - IRC. Consciência e/ou entendimento que os familiares cuidadores demonstram acerca de múltiplos fatores da IRC.

2.1 Tratamento e Prognóstico. Entendimento que os familiares cuidadores confirmam ter a respeito do tratamento hemodialítico e prognóstico.

“Esse tratamento é muito forte, agride muito a pessoa e se a pessoa não vier ela morre mesmo, porque cura não tem não” (S3P37).

2.2 Condições Médicas para Hemodiálise. Informações dos familiares cuidadores dos procedimentos preparatórios para o início do tratamento.

“Pra fazer esse tratamento, primeiramente a pessoa tem que fazer a fístula ou colocar o cateter, outra coisa importante é a higiene, então antes da mãe entrar pra sala tem que lavar os braços, onde vai pegar a fístula, e tem que pesar também” (S2P13).

2.3 Etiologia da Enfermidade. Percepção dos entrevistados de fatores causais ou associados à emergência da IRC.

“Eu acho que ele buscou essa doença, porque ele bebia muito, era dia e noite no buteco, então não tem organismo que aguente” (S5P58).

2.4 Conceito de Saúde. Definição do construto saúde, conforme a percepção dos entrevistados.

“Pra mim, saúde vai além do corpo, é a pessoa ter força de vontade pra enfrenta a doença, é ela dá conta de ver os dois lados da moeda, o que ela não pode e o que ela pode, e também ter alegria, se senti bem por dentro” (S1P10).

2.5 Diagnóstico da Enfermidade. Percepção dos familiares cuidadores sobre a trajetória percorrida pelo enfermo até o laudo diagnóstico.

“Eu comecei a perceber que ele não estava bem nas mínimas coisas porque eu sou muito de observar, então ele começou a mudar a cor, depois os pés dele tava assim um pouquinho inchado, ai eu falei vamos fazer um checke, mas ele não quis, até que de uma hora pra outra a digestão dele começou a ficar muito ruim, o inchaço aumentou bastante e nós fomos a vários médicos e ninguém descobria; então, quando a gente veio a saber, ele só tava com um rim funcionando só 17% , ai o doutor falou que ele tinha que entrar na hemodiálise” (S5P53).

2.6 Conceito de Enfermidade. Definição do construto doença, conforme a percepção dos entrevistados.

“A doença já é o abuso, a extravagância porque tem coisa que nosso corpo num aguenta, então se a gente faz com ele mais do que ele pode, a gente vai chega num ponto que a doença vai toma conta” (S2P17).

3. Ambiente Ecológico. Reconfiguração do conjunto de elementos do contexto psicológico, físico e geográfico do sistema familiar.

3.1 Ambiente Psicológico. Reconfiguração do vínculo estabelecido entre os integrantes do sistema familiar, como união, distanciamento e dificuldade de escuta. Refere-se também à interação dos familiares cuidadores com o contexto hospitalar.

“Tem um outro lado da família que fez foi separar, os filhos casados afastaram muito lá de casa. Sumiu todo mundo, acho que pela falta de tempo, né e isso é ruim porque na hora da doença é que a gente tem que unir as forças, porque tanto o doente quanto a gente precisa desse apoio” (S3P28).

3.2 Ambiente Físico. Reconfiguração da estrutura física da residência e apreciação das condições físicas da clínica, incluindo aspectos como localização, iluminação, disposição dos móveis, higiene, organização, dentre outros.

“Eu acho esse lugar muito organizado, limpinho, a única reclamação que eu tenho é que fica longe do nosso bairro e atualmente, na volta, não ta tendo ônibus que deixe a gente perto da nossa casa, então quando a gente sai daqui pra casa, a gente tem que andar muito, mas mesmo assim tá melhor que lá em Palmas, porque lá a mãe só tinha direito a uma sessão de hemodiálise e aqui ela tem três” (S2P29).

3.3 Ambiente Geográfico. Reconfiguração do local de moradia: cidade, estado, casa.

“Eu e minha esposa tava morando na fazenda há 12 anos e quando eu vi que o rim da minha mãe tava piorando e que não tinha ninguém aqui pra dar assistência, então, nós decidimos mudar pra cá” (S8P90).

4. Estratégias de Enfrentamento Psicológico. Esforços cognitivos e comportamentais para controlar, demandas internas e/ou externas avaliadas como excedendo os recursos da pessoa (Lazarus e Folkman, 1988).

4.1 Foco no Problema. Empenho para transformar a circunstância estressora no intuito de combater a ameaça.

(...) “eu percebi que ela tava incomodada com o cateter, então eu liguei para o médico e perguntei se tinha algum remédio para passar a dor” (S2P20).

4.2 Foco na Religiosidade e Distração. Recursos provenientes da espiritualidade e/ou religião, assim como do lazer, para gerenciar as demandas internas e/ou externas estressoras.

“Eu também procuro ta buscando a Deus todo dia nas minhas orações, não sou muito de ir à Igreja, mas tenho a minha fé porque nada é impossível para ele; além disso, eu gosto de ir pro salão arrumar o cabelo, fazer as unhas, isso pra mim é o meu momento de lazer” (S2P21).

4.3 Foco nas Relações Interpessoais. Habilidade de interagir com outras pessoas no intuito de aliviar a situação estressora.

“Eu gosto de ficar conversando com um, com outro, então a gente aproveita pra fazer amizade e fica um animando o outro, porque a troca de experiência dá força pra gente” (S4P43).

4.4 Foco na Emoção. Tentativa de regular a resposta emocional originada pelo evento estressor.

“Eu tenho procurado ter mais equilíbrio emocional, então eu pus na minha cabeça, eu fico pensando e falando pra mim mesmo assim: deixa a sua mãe, aceita ela, aceita a vontade dela, a vida é dela” (S8P97).

5. Adesão dos Familiares Cuidadores ao Tratamento. Processo multideterminado do envolvimento do familiar cuidador para atender necessidades de aderência as terapêuticas indicadas para o enfermo. Refere-se também a relação estabelecida com o enfermo.

“Na nossa relação, um sempre procura dar força pro outro, então eu to sempre ajudando, trago pra hemodiálise, não deixo ela chegar atrasada, nem faltar um dia, marco consulta, busco remédio no posto de saúde, levo pra fazer os exames, tudo que depende de mim eu faço” (S4P48).

6. Percepção dos Estressores. Aspectos que provocam esgotamento e, ao mesmo tempo, esforços de superação.

6.1 Grau de Aderência do Enfermo ao Tratamento. Adesão do enfermo às restrições do tratamento hemodialítico.

“A mãe gosta demais de café, se deixar ela bebe café o tempo inteiro e não pode, outra coisa, o médico passa uma medicação e ela toma outra, ela não obedece e isso me deixa estressada” (S2P22).

6.2 Iminência de Perda. Sensação que a vida do enfermo está invariavelmente ameaçada frente à doença e às exigências do tratamento.

“A única preocupação que me acompanha é o medo dela morrer, principalmente quando que ela entra pra dentro da sala de hemodiálise, porque a gente não sabe o que tá acontecendo lá dentro e eu acho que cada vez que a pessoa faz esse tratamento ela corre risco de vida” (S3P34).

6.3 Falta de Informações da Doença e do Tratamento. Carência de conhecimento a respeito de aspectos relacionados a doença e ao tratamento hemodialítico.

“(...) então falta informação, teria que ter uma sabatina com o paciente que ta começando o tratamento e com os familiares, porque a gente não tem conhecimento desse tratamento, tudo é muito novo” (S3P32).

6.4 Incompatibilidade de Atividades. Dificuldade de conciliar trabalho particular e cuidado ao enfermo.

(...) “na nossa cidade, eu costurava, ganhava meu dinheirinho todo mês, tinha minha clientela, e agora meu serviço é cuidar da mãe, então tá difícil conciliar as duas coisas, porque eu também preciso trabalhar” (S6P66).

7. Fatores Psicológicos do Familiar Cuidador. Aspectos vivenciados pelos familiares cuidadores nas suas dimensões emocional, comportamental e cognitiva.

7.1 Relacionados ao Tratamento. Modos singulares de conviver com a doença e o respectivo tratamento.

“Esse tratamento me deixa ansiosa, preocupada, eu tenho medo de não conseguir cuidar direito desse cateter” (S2P20).

7.2 Pessoais. Condição intrapsíquica e/ou conjunto de reações emocionais, manifestas pelos familiares cuidadores.

“Porque eu sou muito tímido, inseguro também” (S1P1).

8. Vivência Temporal. Experiência subjetiva do tempo do familiar cuidador.

8.1 Tempo Destinado ao Enfermo. Vivência do tempo de espera até o enfermo ser atendido e durante a sessão de hemodiálise.

“Agora essa semana mesmo, teve dia que eu aproveitei pra fazer uma visitinha aos pacientes, outro dia eu usei esse tempo para ficar lá na recepção respondendo umas cartas que eu recebi das minhas irmãs lá de Roma, faço palavras cruzadas, saio para lancha, é assim que eu tenho utilizado esse tempo” (S7P89).

8.2 Tempo Particular. Vivência do tempo dos familiares cuidadores, independente do tempo dedicado ao enfermo.

“Mas eu também sempre tiro um tempinho pra mim, não deixei de fazer isso não, então eu vou ao serra dourada, assisto meu timão, saio também pra dar uma pescadinha com os amigos” (S3P30).