

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PERCEPÇÕES DO IDOSO E DA FAMÍLIA SOBRE O
TRATAMENTO PRÉ-DIALÍTICO**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Caren da Silva Jacobi

Santa Maria, RS, Brasil

2014

PERCEPÇÕES DO IDOSO E DA FAMÍLIA SOBRE O TRATAMENTO PRÉ-DIALÍTICO

Caren da Silva Jacobi

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, Área de concentração: Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Cuidado em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem.**

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margrid Beuter
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Santa Maria, RS, Brasil
2014

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-graduação em Enfermagem**

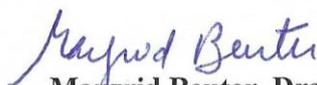
A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

**PERCEPÇÕES DO IDOSO E DA FAMÍLIA
SOBRE O TRATAMENTO PRÉ-DIALÍTICO**

elaborada por
Caren da Silva Jacobi

Como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA:



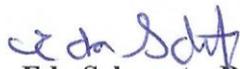
Margrid Beuter, Dra.
(Presidente/Orientador)



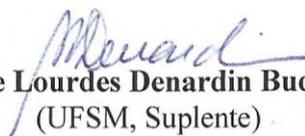
Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra.
(Coorientadora)



Marinês Tambara Leite, Dra.
(UFSM/CESNORS, RS)



Eda Schwartz, Dra.
(UFPeL, RS)



Maria de Lourdes Denardin Budó, Dra.
(UFSM, Suplente)

Santa Maria, 14 março de 2014.

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Jacobi, Caren da Silva
Percepções do Idoso e da Família sobre o Tratamento Pré-Dialítico / Caren da Silva Jacobi.-2014.
103 f.; 30cm

Orientadora: Margrid Beuter
Coorientadora: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2014

1. Família 2. Idoso 3. Insuficiência Renal Crônica 4. Percepção 5. Enfermagem I. Beuter, Margrid II. Girardon-Perlini, Nara Marilene Oliveira III. Título.

© 2014

Todos os direitos autorais reservados à Caren da Silva Jacobi. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: cahjacobi@gmail.com

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

PERCEPÇÕES DO IDOSO E DA FAMÍLIA SOBRE O TRATAMENTO PRÉ-DIALÍTICO

AUTORA: CAREN DA SILVA JACOBI

ORIENTADORA: PROF^a DR^a MARGRID BEUTER

COORIENTADORA: PROF^a DR^a NARA MARILENE GIRARDON-PERLINI

Local e Data da defesa: Santa Maria, 14 de março de 2014.

Este estudo teve como objetivos: descrever a percepção do idoso em tratamento pré-dialítico acerca do cuidado prestado por sua família; descrever a percepção da família sobre o cuidado prestado ao idoso em tratamento pré-dialítico; e descrever a dinâmica da família que convive com um idoso em tratamento pré-dialítico. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva realizada com dez idosos em tratamento pré-dialítico atendidos no ambulatório de uremia de um hospital público de ensino no sul do Brasil e membros de oito famílias destes idosos, totalizando 31 participantes. A coleta de dados ocorreu em dois momentos: primeiramente os idosos, no ambulatório participaram de uma entrevista e da confecção do genograma. Após, a família do idoso, em sua residência, participou de uma entrevista com questões circulares sobre o cuidado que presta ao idoso em pré-diálise e do aprimoramento do genograma já iniciado com o idoso. Duas famílias dos idosos entrevistados recusaram-se em participar da pesquisa. A coleta dos dados ocorreu de março a julho de 2013. As entrevistas foram gravadas em áudio, posteriormente transcritas e submetidas à análise temática. O estudo teve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número 09996912.5.0000.5346. Os resultados da pesquisa são apresentados em três artigos: o primeiro - percepções do idoso em tratamento pré-dialítico acerca do cuidado prestado pela família, revela que a família cuida do idoso de diferentes formas, zelando pelo seu bem-estar por sentir-se responsável por ele, no entanto poderia oferecer mais cuidado se conseguisse reorganizar-se, pois o desejo do idoso é ter a família mais presente na velhice. O segundo artigo é intitulado: percepções da família sobre o cuidado ao idoso em pré-diálise: estudo descritivo, aborda a visão das famílias sobre sua convivência com as demandas do envelhecimento e com a nefropatia; a procura de informações sobre a diálise e; a busca pela satisfação do idoso com a vida e pela melhora da doença. O terceiro artigo, a dinâmica familiar frente ao idoso em tratamento pré-dialítico, destaca as mudanças na rotina de vida diária da família, o medo da família relacionado ao idoso ter de iniciar a diálise e a possibilidade de morte, além disso, destaca a comunicação como um elemento que facilitou o relacionamento familiar e sua ausência dificultou o cuidado. Conclui-se que envolver a família no atendimento ambulatorial ao idoso seja indispensável para o seguimento do tratamento pré-dialítico. Este é um campo de atuação para o enfermeiro, que pode orientar sobre o tratamento, incentivar a comunicação entre os membros, discutir sobre as possibilidades de reorganização familiar para o cuidado e preservação da autonomia do idoso. A família preocupa-se com a condição de saúde do idoso e se esforça para suprir as demandas de cuidado decorrentes do envelhecimento natural e das condições patológicas, sendo necessário, portanto, qualificar o cuidado prestado, promovendo a autonomia destes familiares. Conhecer a dinâmica das famílias pode auxiliar o enfermeiro a prestar o cuidado de maneira condizente com as demandas do idoso e sua família.

Palavras-chave: Família. Idoso. Insuficiência Renal Crônica. Percepção. Enfermagem.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Nursing Pos-Graduation Program
Federal University of Santa Maria

PERCEPTIONS OF ELDERLY AND FAMILY ABOUT TREATMENT PRE-DIALYTIC

AUTHOR: CAREN DA SILVA JACOBI

ORIENTATOR: PROFESSOR MARGRID BEUTER

COORIENTATOR: PROFESSOR NARA MARILENE GIRARDON-PERLINI

Place and Date of the defense: Santa Maria, March, 14th of 2014.

This study aimed to: describe the perception of the elderly in pre-dialysis treatment about the care provided by him family; describe the family's perception about the care provided to the elderly in pre-dialysis treatment; and describe the dynamics of families that living with an elderly in pre-dialysis treatment. It is a qualitative and descriptive research performed with ten elderly in pre-dialysis treatment attended an outpatient clinic uremia of a public teaching hospital in southern Brazil and members of eight families these elderly, totaling 31 participants. Data collection occurred in two moments: first the elderly, in outpatient clinic participated of an interview and making genograms. After, the family of the elderly at home, participated of interview with circulars questions about care provided to the elderly in pre-dialysis treatment and improvement the genogram already started with elderly. Two families of elderly interviewees refused to participate in the research. Data collection occurred from March to July 2013. The interviews were audio-recorded, transcribed and submitted to thematic analysis. This study was approved by the Research Ethics Committee under number 09996912.5.0000.5346. The results are presented in three articles: the first - perceptions of the elderly in pre-dialysis treatment about care provided by the family shows the family care the elderly of different ways, ensuring well-being by feeling responsible for him, however could offer more care if managed to reorganize themselves, as it the desire of elderly is to have the family more present in old age. The second article is titled: Family's perceptions about elderly care in pre-dialysis: descriptive study, discusses the vision of families about their experience with the demands of aging and nephropathy; searching for information about dialysis and; the search for the satisfaction of the elderly with life and for curing kidney disease. The third article, the family's dynamics front the elderly in pre-dialysis treatment, highlight the changes in daily routine of the family, the fear of family related beginning dialysis and the possibility of death, furthermore, highlight the communication as an element that facilitated family relationships and their absence made it difficult the care. It was concluded that involve the family in outpatient care of elderly is essential for effectuation of pre-dialysis. This is a working field for the nurse, who can advise about treatment, encourage communication between members and discuss possibilities of family reorganization for caring and preserve the autonomy of elderly. The family is concerned with health condition of elderly and strives to meet demands of care arising from natural aging and pathological conditions, being necessary, therefore, qualify the care provided to the elderly, promoting the autonomy of family members. Knowing the dynamics these families can help nurses to provide care in keeping with demands of elderly and their families.

Keywords: Family. Aged. Renal Insufficiency Chronic. Perception. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Genograma da família 1	18
Figura 2 – Genograma da família 2	19
Figura 3 – Genograma da família 3	20
Figura 4 – Genograma da família 4	21
Figura 5 – Genograma da família 5	22
Figura 6 – Genograma da família 6	23
Figura 7 – Genograma da família 7	24
Figura 8 – Genograma da família 8	25
Figura 9 – Genograma da família 9	26
Figura 10 – Genograma da família 10	27

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2. MÉTODO.....	14
2.1 Tipo de estudo	14
2.2 Cenário da pesquisa	14
2.3 Participantes do Estudo	15
2.4 Coleta de dados	17
2.5 Análise dos dados.....	28
2.6 Considerações éticas.....	28
3. RESULTADOS.....	30
3.1 ARTIGO 1: PERCEPÇÕES DO IDOSO EM TRATAMENTO PRÉ-DIALÍTICO ACERCA DO CUIDADO PRESTADO PELA FAMÍLIA	31
Resumo	31
Introdução	33
Método	35
Resultados e discussões	37
Conclusões	47
Referências	49
3.2 ARTIGO 2: PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA SOBRE O CUIDADO AO IDOSO EM PRÉ-DIÁLISE: ESTUDO DESCRITIVO	53
Resumo	53
Introdução	54
Método	55
Resultados	57
Discussão	61
Conclusão	65
Referências	66
3.3 ARTIGO 3: A DINÂMICA FAMILIAR FRENTE AO IDOSO EM TRATAMENTO PRÉ-DIALÍTICO	68
Resumo	68
Introdução	69
Método	70
Resultados e discussões	72
Conclusões	80
Referências	82
4. DISCUSSÃO	84

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERÊNCIAS	91
APÊNDICES.....	94
Apêndice A – Roteiro da Entrevista com o Idoso	95
Apêndice B – Roteiro da entrevista com a família	96
Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	97
Apêndice D - Termo de Confidencialidade	99
ANEXO.....	100
Anexo – Parecer substanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	101

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional atualmente é um fenômeno que atinge o Brasil. Estima-se que em 2025 o país ocupará o sexto lugar no mundo em população idosa. Em 2013 a média da expectativa de vida do brasileiro era de 75 anos, já em 2060 irá aumentar para 81 anos. Este acréscimo no número de idosos ocorre pela elevação da expectativa de vida, avanços tecnológicos em saúde e a redução das taxas de fecundidade (BRASIL, 2013).

O aumento no contingente de idosos, somado as modificações inerentes ao envelhecimento, mudanças na alimentação e nas atividades físicas levaram ao crescimento das doenças crônicas. Essas são definidas como doenças permanentes, que podem gerar incapacidades ou deficiências residuais, causadas por alterações patológicas irreversíveis (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

Dentre as doenças crônicas, a doença renal crônica (DRC) constitui-se um sério problema de saúde pública mundial, sendo considerada uma epidemia. Ela caracteriza-se pela lesão renal e perda progressiva da função endócrina, tubular e glomerular dos rins de forma assintomática. Com a progressão da doença ocorre a diminuição da função renal e a evolução para a Insuficiência Renal Crônica (IRC) (CANZIANI, KIRSZTAJN, 2013).

Durante décadas o foco da assistência à pessoa com IRC foi o acesso às terapias renais substitutivas (TRS) como a hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal. Entretanto, nos últimos anos a atenção às fases mais precoces da doença recebeu destaque, isso porque é crescente o número de pessoas em IRC terminal. Os gastos com TRS são alarmantes, há disponibilidade para a detecção precoce da DRC e há melhora no atendimento para desacelerar a progressão da doença, no entanto, testes e tratamentos de baixo custo ainda são utilizados de forma inadequada na prática clínica geral (CANZIANI, KIRSZTAJN, 2013).

O tratamento da IRC no idoso é baseado no diagnóstico precoce da doença, no encaminhamento imediato para acompanhamento nefrológico e na implementação do tratamento conservador da IRC ou pré-dialítico, que é considerado de baixo custo. Este tratamento envolve o controle da hipertensão arterial, ingestão de proteínas, níveis glicêmicos, anemia, dieta, dislipidemia, tabagismo e níveis de cálcio e fósforo (CANZIANI, KIRSZTAJN, 2013).

Essa forma de terapia almeja retardar o avanço da IRC por meio da preservação da função renal com o objetivo de preparar o paciente para iniciar diálise futuramente, se

necessário. O tratamento, geralmente é acompanhado em ambulatórios de uremia e pode variar de meses a anos, sendo um campo potencial para a atuação do enfermeiro.

No caso do idoso em tratamento pré-dialítico, o não seguimento dos cuidados pode estar relacionado à ausência do apoio do cônjuge ou da família, o que tende a repercutir em uma evolução mais rápida para TRS. Maldaner et al (2008) destacam que o seguimento dos cuidados envolve as redes de apoio, como os amigos, os cuidadores ou a família, sendo estes relevantes para o enfrentamento das dificuldades que acompanham o tratamento de uma doença crônica. Assim, é preciso estimular a participação da família para fortalecer o desenvolvimento dos cuidados necessários durante o tratamento do paciente com doença crônica.

Muitas vezes, o idoso nefropata desenvolve dependência de outras pessoas para o atendimento de suas necessidades, pois passa por modificações inerentes ao envelhecimento como mudanças de ordem social, física, emocional, além das demandas da IRC. Assim, ele precisa da presença e apoio da família para o cumprimento dos cuidados (KUSUMOTA, et al, 2008).

Wright & Leahey (2012) definem que a família é quem ela considera como seu membro, ou seja, esse significado fundamenta-se nas concepções familiares sobre a família, e não em quem mora na casa. Com essa definição, as enfermeiras podem respeitar as ideias dos membros individuais da família no que refere aos relacionamentos significativos e experiências de saúde e doença.

A família possui capacidade de adaptação às demandas dos diferentes subsistemas familiares, que podem ser delineados pela geração. Na prática dos enfermeiros é necessário avaliar se há limites claros entre as gerações na participação do funcionamento familiar. Pode ser significativo para as enfermeiras perceberem as responsabilidades e as proximidades desses limites quando lidam com pessoas idosas com doenças crônicas e membros adultos de sua família (WRIGHT, LEAHEY, 2012).

Mota et al (2010) revelam que a avaliação das estruturas das famílias de idosos é fundamental para apontar as demandas dessa população em crescimento, a fim de proporcionar um olhar que vá além das questões de saúde, uma visão que abranja os assuntos sociológicos, os políticos e os culturais, pois esses são importantes para a intervenção concreta junto à família com idoso.

A família assume significativo papel no cuidado ao idoso, tornando imprescindível conhecer se famílias estão ou não conseguindo atender as necessidades dos idosos. A

qualidade do cuidado revela o papel da família do idoso nessas ações, já que ela está presente no dia a dia dele, tendo que lidar com o processo de envelhecimento e as complexidades inerentes desse processo. Assim, por vezes, os familiares possuem dificuldades para tratar com o familiar idoso, já que envolve relações afetivas construídas ao longo das vidas dos membros daquela família (SOUZA, SKUBS, BRÊTAS, 2007).

O idoso com doença crônica impõe a sua família questões nunca antes experimentadas na dinâmica das relações. A partir do aparecimento da doença pode entrar em cena uma perspectiva de dependência crescente, suscitando numa reversão de papéis, já que cabe às gerações mais jovens responder pelos idosos a fim de proporcionar a eles proteção, segurança e cuidado (MONTEZUMA, FREITAS, MONTEIRO, 2008).

A família brasileira passa por modificações em sua estrutura e organização devido à inserção da mulher no mercado de trabalho, redução progressiva das taxas de fecundidade e mudanças sociais, culturais, econômicas e políticas (MOTA et al, 2010). O Estatuto do Idoso (2003) afirma que a família é responsável por assegurar o atendimento da saúde do idoso e das demandas sociais dele, como o convívio familiar.

A diminuição da capacidade funcional do idoso, muitas vezes, torna-o dependente de assistência. Essa redução pode surgir da evolução da patologia de base devido à carência de cuidados e/ou pela inadequada assistência recebida, seja ela familiar, social ou profissional (VERAS, 2009). Muitos doentes crônicos em tratamento pré-dialítico da IRC tem dependência de sua família para preparar a alimentação, ir às consultas e controlar o uso regular das medicações. Isso reforça a necessidade da busca de estratégias de educação em saúde que minimizem as dúvidas e as dificuldades da terapia pré-dialítica, para que assim, os cuidados sejam desenvolvidos mais facilmente (MEDEIROS, SÁ, 2011).

O diagnóstico de insuficiência renal crônica, geralmente não é esperado pela família, gerando expectativas e crenças negativas que resultam em intensas modificações na dinâmica familiar. Assim, mesmo durante problemas de saúde a família mantém forças, superando o evento estressor. Revela-se a necessidade de pensar a família do doente renal crônico como foco da enfermagem, envolvendo-a no processo de cuidar, preparando e esclarecendo-a sobre as interfaces da doença e do tratamento (FRAGUAS, SOARES, SILVA, 2008).

Nesse sentido, a prática de educação em saúde, o acompanhamento estruturado e a interação com os profissionais de saúde ao paciente e sua família favorecem melhores desfechos no curso da DRC por meio do desenvolvimento de habilidades que facilitem a convivência com a nova condição de vida (CANZIANI, KIRSZTAJN, 2013; FORTES,

2013). Os profissionais podem incentivar o paciente e a família para participarem ativamente do tratamento, contribuindo na aquisição do conhecimento desses e, conseqüentemente, para a melhora do processo de cuidado da IRC (CANHESTRO, et al, 2010).

Para a efetivação do tratamento pré-dialítico é indispensável o seguimento dos cuidados por parte dos pacientes e seus familiares. A terapia pré-dialítica pode ser influenciada por diversos fatores ligados as condições sociais, econômicas e do sistema de saúde que o atende. Além disso, o conhecimento que a família e o paciente possuem sobre o tratamento é visto como fator facilitador para a aceitação do regime terapêutico. Esse conhecimento deve ser ofertado por meio de atividades educativas (CANHESTRO, et al, 2010).

O enfermeiro ao lidar com a família deve ser capaz de situar os problemas vivenciados pelo paciente e família no contexto cultural e social que eles se encontram, pois isso influencia no processo de saúde e doença. Assim, torna-se essencial ampliar a atenção a família, pensando em valorizá-la pelo cuidado que presta ao doente renal, oferecendo orientações que facilitem e minimizem as implicações de assumir o cuidado (CESAR, et al, 2013).

Diante disso, percebeu-se a necessidade de um aprofundamento acerca do tratamento pré-dialítico em idosos, realizando-se uma revisão narrativa da literatura nacional e internacional para verificar o que tem sido produzido sobre a temática. A busca foi desenvolvida no mês de janeiro de 2013 nas bases de dados eletrônicas LILACS e no MEDLINE sem recorte temporal. Utilizaram-se os descritores: “Insuficiência Renal Crônica” and “Idoso” e a palavra: “tratamento”. Os artigos analisados (14) mostraram a necessidade do cuidado profissional e familiar ao idoso em tratamento pré-dialítico.

Desse modo, a enfermagem deve abranger de forma mais efetiva a família no processo de cuidado ao idoso em tratamento pré-dialítico da IRC, pois os familiares tem responsabilidade pelos cuidados com o tratamento e, conseqüentemente, sua conduta influenciará na progressão da IRC.

Além disso, em minha vivência como acadêmica no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria/ RS (UFSM) foi desenvolvido o trabalho de conclusão de curso visando identificar os fatores que influenciam na adesão do idoso com diabetes melittus ao tratamento pré-dialítico da IRC. Os resultados mostraram a dependência que os idosos possuem de sua família devido à diminuição de suas funções cognitivas e físicas. A família, por vezes, também apresenta obstáculos no entendimento do

tratamento e dificuldades em participar dos cuidados relacionados à terapêutica. Isso revelou a necessidade da atuação dos enfermeiros com idosos e familiares, para que eles recebam mais informações objetivando intervenções que os motivem e mobilizem sobre a importância em seguir os cuidados relacionados ao tratamento pré-dialítico (JACOBI, et al, 2013).

A partir dessa experiência, instigou-se investigar sobre o cuidado familiar, pois se considera relevante pesquisar sobre a participação da família no tratamento pré-dialítico. Isso porque o idoso, neste tipo de tratamento, e a família ainda são temas pouco estudados quando comparados à diálise e ao transplante renal.

Diante do exposto, constitui-se como **objeto** do estudo: **percepções do idoso e da família acerca do cuidado prestado pela família ao idoso em tratamento pré-dialítico**. Para elucidar o objeto do estudo elencaram-se as seguintes questões de pesquisa: Como o idoso em tratamento pré-dialítico percebe o cuidado prestado por sua família? Como a família percebe a sua participação no cuidado ao idoso? Como é a dinâmica da família ao conviver com um membro idoso em tratamento pré-dialítico? A fim de responder estas questões foram formulados os seguintes objetivos:

- Descrever a percepção do idoso em tratamento pré-dialítico acerca do cuidado prestado por sua família.
- Descrever a percepção da família sobre o cuidado prestado ao idoso em tratamento pré-dialítico.
- Descrever a dinâmica da família que convive com um idoso em tratamento pré-dialítico.

2. MÉTODO

Neste capítulo será abordado o percurso metodológico desenvolvido para obter os resultados deste estudo.

2.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa parte do pressuposto de que é possível dar significados a fenômenos subjetivos da realidade por meio da investigação (CHIZZOTTI, 2009). Afirma-se que esta forma de pesquisa se preocupa com as questões particulares do sujeito. Aborda-se o universo de significados, motivos, crenças e atitudes, correspondente a um espaço mais profundo das relações (MINAYO, 2010).

As pesquisas descritivas visam descrever fatos, fenômenos e características de determinada população, além de identificar problemas e justificar condições desejando aclarar situações para futuros planos e decisões. A pesquisa descritiva pode proporcionar uma nova visão do problema, necessitando assim, da pesquisa exploratória (GRESSLER, 2007; GIL, 2010).

As pesquisas exploratórias objetivam oferecer maior familiaridade com o problema, almejando deixá-lo mais explícito ou obter uma nova percepção dele e descobrir novas ideias. Geralmente envolve pessoas que tiveram a experiência prática com o assunto, visando descobrir relações existentes entre os componentes do problema (GIL, 2010; CERVO, BERVIAN, SILVA, 2007).

2.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida em dois cenários. O Ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) serviu de local de entrevista dos idosos. A residência

da família do idoso foi outro ambiente de entrevista da família que morava na cidade de Santa Maria.

O ambulatório de Uremia, criado em 2002, faz parte do Serviço de Nefrologia do HUSM, que é composto pelos ambulatórios de Diálise Peritoneal, Nefrite, Nefrologia Geral, Avaliação Pré-Transplante Renal, Transplante Renal, Nefro Residentes e Uremia. Ele oferece acompanhamento ambulatorial para cerca de 700 pacientes com Insuficiência Renal Crônica que se encontram nas fases dois a cinco da doença, a fim de prevenir a fase dialítica.

No ambulatório de uremia os pacientes são atendidos por meio de agendamento nas segundas e quintas-feiras por dois médicos e acadêmicos da medicina. Em média são realizadas dez ou mais consultas por turno. Os pacientes, com consultas agendadas no ambulatório, são atendidos por ordem de chegada. O agendamento de retorno acontece de acordo com a evolução da doença de cada um, em média acontece em torno de 60 a 90 dias. Este cenário dispõe de duas salas juntas à ala 1(um) ambulatorial.

A residência da família do idoso foi o outro cenário da pesquisa. Uma entrevista domiciliar pode oferecer a enfermeira uma orientação com sugestões terapêuticas mais condizentes com a realidade da família, além de intensificar o relacionamento entre família e enfermeira (WRIGHT, LEAHEY, 2012).

2.3 Participantes do Estudo

Foram participantes da pesquisa dez idosos em acompanhamento no Ambulatório de Uremia do HUSM e as respectivas famílias de oito deles, totalizando 31 participantes. Dos familiares, seis eram filhas, três sobrinhas, duas esposas, dois filhos, duas netas, um genro, uma nora, um esposo, um cunhado, uma cunhada e uma companheira. Duas famílias de idosos não foram entrevistadas por não aceitarem participar da pesquisa.

A coleta de dados cessou quando os objetivos foram alcançados com qualidade e profundidade. Assim, o número de participantes da pesquisa foi definido após a contemplação do objetivo, não sendo mais necessária a inclusão de novos participantes.

Para selecionar os idosos, verificou-se na agenda de consultas do ambulatório de uremia, no período de coleta de dados os pacientes que se enquadravam nos critérios de inclusão, que foram: ter 60 anos ou mais; residir na cidade de Santa Maria e aceitar ter a

entrevista gravada em áudio. O critério de exclusão foi: idosos com dificuldade de comunicação ou compreensão. Após obter a listagem dos idosos que se enquadram nos critérios de inclusão o convite ocorreu de forma aleatória por meio de ligação telefônica (contato presente no prontuário). Quando o contato telefônico estava desatualizado ou ausente o convite para participar do estudo ocorria no dia da consulta médica. Não houve recusa dos idosos em participarem da pesquisa.

Já o convite às famílias era realizado ao familiar que estivesse acompanhando o idoso no momento em que estavam aguardando a consulta no ambulatório de uremia. Nesta ocasião, foram expostos os objetivos da pesquisa e a importância da participação da família para obtenção dos resultados do estudo. Explicava-se para o idoso e o acompanhante a necessidade de entrevistá-los separadamente para conhecer como a família tem participado do cuidado do idoso em tratamento pré-dialítico. Quando o idoso comparecia sozinho à consulta explicavam-se os objetivos do estudo a ele, e se caso ele concordasse era entrevistado. O idoso também era informado que posteriormente iria se conversar com sua família. Manteve-se contato telefônico com as famílias visando realizar o convite a outros membros, agendar a visita para realização das entrevistas e verificar a viabilidade do critério de inclusão: ter no mínimo dois membros presentes durante a entrevista, sendo que o idoso não participava. Os critérios de exclusão foram: famílias que não residissem no município de Santa Maria e que apresentavam alguma dificuldade de comunicação ou compreensão.

2.4 Coleta de dados

Utilizou-se como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada com roteiro previamente elaborado (apêndice A e B) e o genograma. A entrevista semiestruturada visa orientar “uma conversa com finalidade”, portanto é um instrumento de aprofundamento da comunicação (MINAYO, 2010). Para entrevistar as famílias utilizaram-se questões circulares, as quais são produtivas e objetivam buscar explicações sobre os impasses, sendo que a circularidade compreende o ciclo de questionamentos e respostas entre famílias e enfermeiras no decorrer da entrevista (WRIGHT, LEAHEY, 2012).

Já o genograma tem a função de complementar à entrevista, trata-se de uma árvore familiar que representa a estrutura familiar interna. Oferece dados importantes sobre relacionamentos ao longo dos anos e o funcionamento familiar (WRIGHT, LEAHEY, 2012).

As entrevistas ocorreram em momentos distintos, com os idosos em tratamento pré-dialítico realizaram-se no ambulatório de uremia do HUSM e com as famílias, em suas residências. As entrevistas foram armazenadas por meio de gravação em áudio.

A ida a residência das famílias era agendada para um dia em que mais familiares estivessem presentes, que geralmente foi nos finais de semana. Foram necessárias várias remarcações de datas e horários devido a compromissos dos familiares. As famílias foram receptivas e atenciosas com a pesquisadora, muitas vezes, preparavam alimentos para compartilhar. Dentre as dificuldades, durante a entrevista domiciliar, destacam-se o barulho produzido pelos vizinhos ou animais, o choro ou conversas paralelas de crianças pequenas ou pessoas com deficiência mental e diálogos paralelos de outros membros da família que não quiseram participar.

A confecção dos genogramas foi iniciada com o idoso no ambulatório de uremia e após, para aquelas famílias que aceitaram participar da pesquisa, foram complementados com a família em sua residência.

Os genogramas das famílias participantes deste estudo foram confeccionados no *Software* GenoPro 2011 versão 2.5.4.1 e a legenda dos símbolos utilizados nesta pesquisa está exposta no Quadro 2.

	Símbolo	Significado	Símbolo	Significado
MEMBROS	○	Sexo feminino	☒	Óbito masculino
	□	Sexo masculino	⊗	Óbito feminino
	◻	Pessoa índice sexo feminino	♂	Gêmeos
	◻	Pessoa índice sexo masculino	♀	
VÍNCULO	————	Casamento	———/———	Separado legalmente
	Relação casual-⌒-.....	Vivendo juntos
	-----/-----	Relação casual e separados	———//———	Divorciado
	Filho adotivo	Relação temporária

Quadro 2. Símbolos do genograma utilizados no estudo (adaptado do *Software GenoPro 2011*, versão 2.5.4.1.). Santa Maria, RS, 2013.

Apresenta-se a seguir os genogramas das famílias participantes deste estudo que foram realizados juntamente com a entrevista, e posteriormente, utilizados como fonte primária de dados. O tracejado nos genogramas indica o círculo de convivência do idoso, indicado por ele. Salienta-se que os familiares foram codificados com letras alfabéticas.

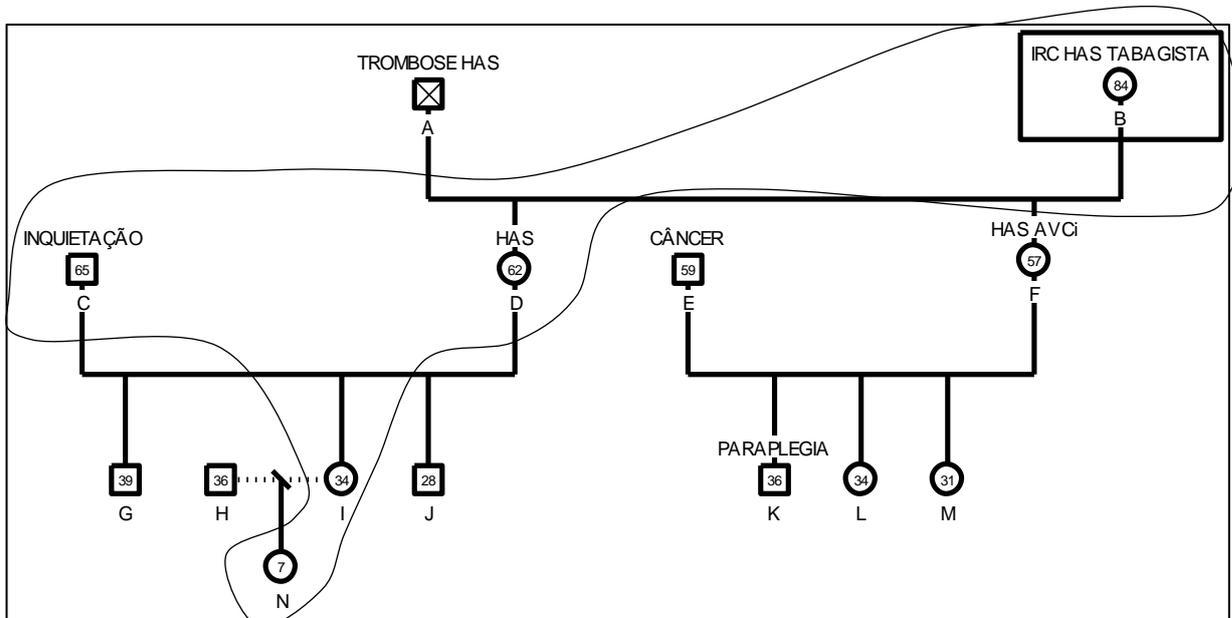


Figura 1. Genograma da família 1. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 1

B tem 84 anos e é portadora de IRC e hipertensão arterial sistêmica (HAS). B está em tratamento pré-dialítico há sete anos. B é viúva há 38 anos e reside no mesmo terreno, mas em casas separadas de D (filha – 62 anos – administradora aposentada), C (genro - 65 anos), I (neta – 34 anos -psicóloga) e N (bisneta – sete anos). G e J moram em outros estados, mas mantém contato telefônico com B frequentemente, o que a deixa feliz segundo C e D. C é militar aposentando e inquieto segundo B e D, ele auxilia nas funções da casa, compras ao supermercado e cuidados com B. O membro da família que mais cuida de B é D, que refere cuidar da compra e administração de medicações, preparo de alimentação e transporte para as consultas.

B é tabagista e fuma escondido da filha (D), o que é referido como fator causador de conflitos entre B e D. Os participantes do estudo referiram ser forte a ligação entre B e N.

A e B tiveram duas filhas (D e F), D tem HAS e é a principal cuidadora de B. Já F (filha - 55 anos) sofreu Acidente Vascular Cerebral Isquêmico e reside em outra cidade com L, M e E, o qual tem câncer (65 anos). K (neto – 36 anos) mora em outro estado, pois se distanciou da família após acidente de carro aos 14 anos que o deixou paraplégico.

Frequentemente B é levada para a cidade em que E, F, L e M residem, entretanto refere que não gosta de permanecer neste núcleo familiar por muitos dias, pois suas preferências não são respeitadas neste ambiente.

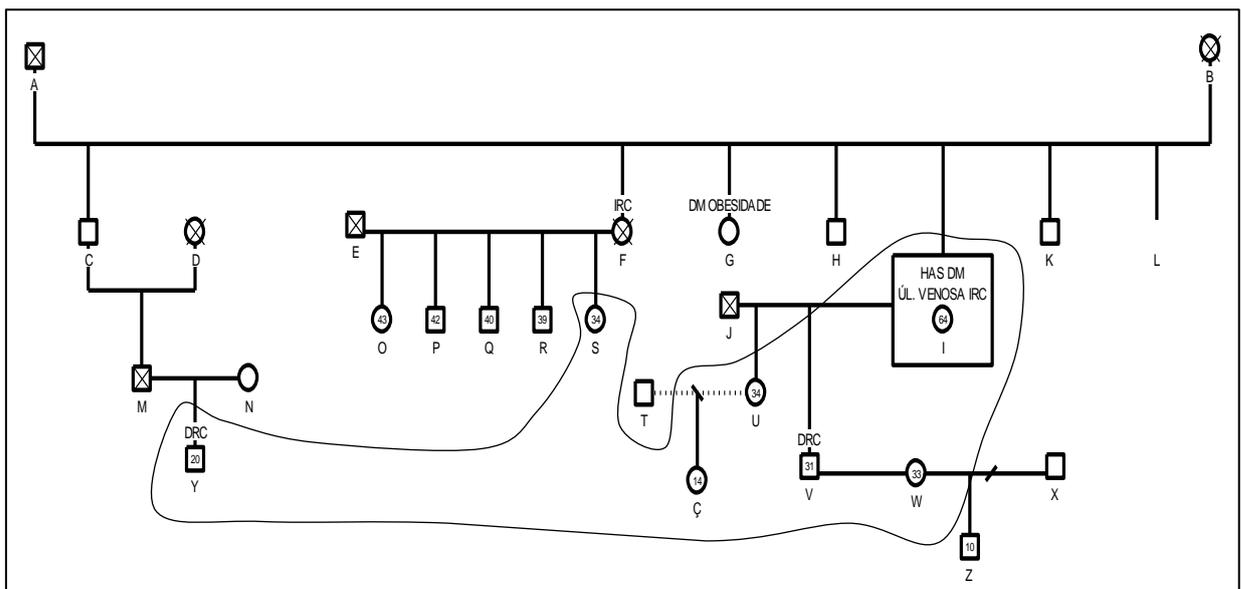


Figura 2. Genograma da família 1. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 2

I tem 64 anos, é portadora de IRC, diabetes melittus (DM), HAS, obesidade e uma úlcera venosa há cerca de cinco anos. I está em tratamento pré-dialítico há três anos, ela mora com U (filha – 34 anos – auxiliar de limpeza), Ç (neta – 14 anos), S (sobrinha – 34 anos), Y (sobrinho – 20 anos) e W (nora – 33 anos). I é viúva há 12 anos e teve um casal de filhos, U e V. U teve uma filha (Ç), a qual refere não ter paciência para cuidar de I. U refere forçar Ç a auxiliar nos afazeres da casa.

V tem doença renal, é borracheiro e reside em outra cidade, mas segundo I realiza visitas nas férias e quando tem disponibilidade. Os participantes da entrevista referem que mantêm um bom relacionamento com V, moravam juntos há alguns anos.

O vínculo entre I, S ,Y e W é fraco, pois apenas residem na mesma casa porque trabalham na cidade, sendo que nos finais de semana retornam a suas cidades de origem.

I é evangélica, segundo a família o vínculo que ela tem com a igreja é positivo, pois ocupa seu tempo e permite que interaja com outras pessoas, já que os outros membros que residem na mesma casa trabalham durante todo o dia.

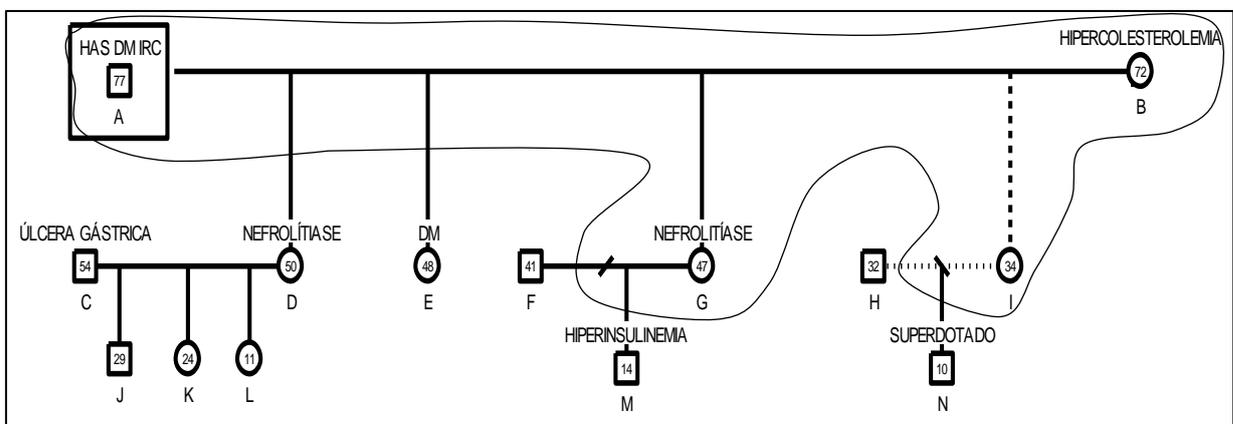


Figura 3. Genograma da família 3. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 3

A tem 77 anos, é portador de IRC, DM, HAS e depressão. Ele está em tratamento pré-dialítico há 18 anos. A é casado com B há 51 anos, ela é costureira, eles possuem quatro filhas (D, E, G e I), sendo uma adotada (I). A, B, I e N moram na mesma residência, sendo que G (filha - 47 anos) e M (neto – 14 anos) moram em outra casa no mesmo pátio. Este membros apresentam um bom relacionamento entre si. N (neto – 10 anos) apresenta superdotação, sendo este motivo de orgulho para a família.

G e M alteraram sua alimentação após o adoecimento de A, passando a ingerir somente produtos de origem natural, pois desejam minimizar riscos de ter IRC, já que G tem histórico de nefrolitíases recorrentes.

D (filha – 50 anos) reside com seu núcleo familiar (C, J, K e L) no mesmo bairro em que A mora. Eles visitam A, B, G, I, M e N nos finais de semana. Os participantes referem que podem contar com este núcleo familiar para auxiliar em alguma necessidade.

E (filha – 48 anos) é solteira e reside sozinha em outro bairro da cidade, onde trabalha, mas, às vezes, passa o final de semana na casa dos pais.

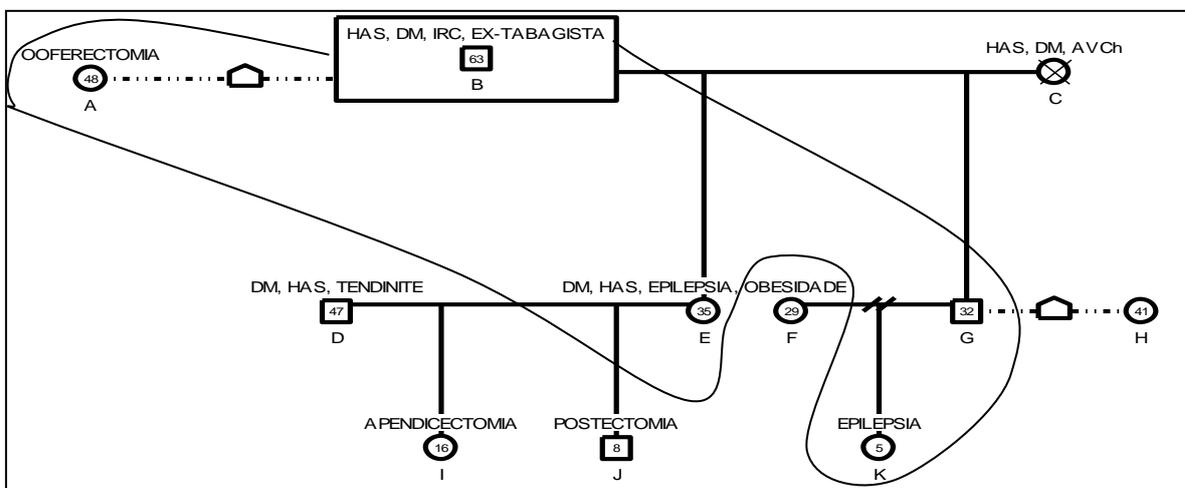


Figura 4. Genograma da família 4. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 4

B tem 63 anos e é portador de HAS, DM, IRC e ex-tabagista. Ele está em tratamento pré-dialítico há quatro anos, é viúvo há 7 e iniciou um novo relacionamento há 4 com A, com quem reside. A é aposentada, mas trabalha no transporte escolar de crianças, visando ajudar nos gastos da casa e manter-se independente financeiramente de B.

B teve dois filhos com C: E (filha – 35 anos) e G (filho – 32 anos). B tem um vínculo forte com a neta (K) que tem cinco anos, pois quando G e F eram casados residiam no mesmo terreno que B, onde este criou um forte afeto com K. Isso faz com que a família reorganize-se nos finais de semana a fim de levar K para ficar com B.

E vive com seu núcleo familiar em outro bairro da cidade, mas visita B com frequência ou vice-versa. E tem DM, HAS, epilepsia e obesidade, referindo que encontra dificuldades para auxiliar B a mudar de hábitos, pois frequentemente realizam encontros da família, nos quais preparam alimentações contraindicadas ao idoso, que também ingere.

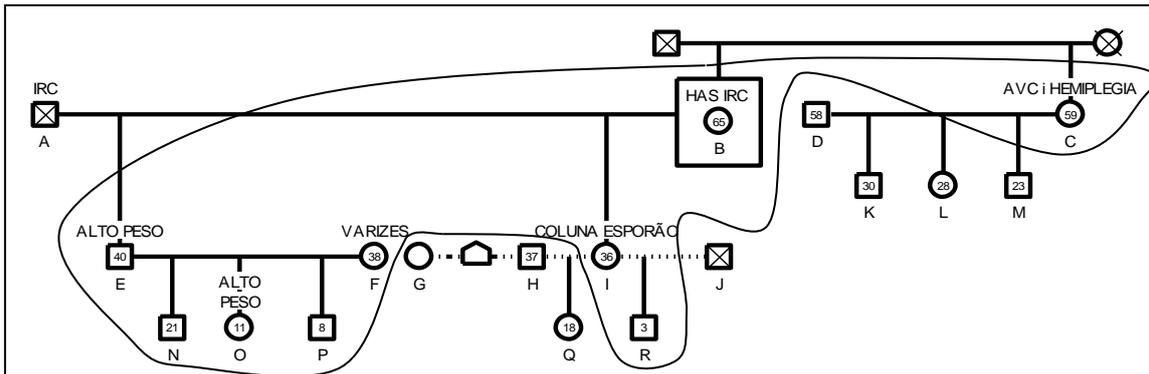


Figura 5. Genograma da família 5. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 5

B tem 65 anos, é portadora de HAS e está em tratamento pré-dialítico há 5 anos. Ela é viúva há 37 anos, teve dois filhos, sendo que I (filha – 36 anos) mora com seu filho (R) na mesma residência que B, pois encontra-se desempregada. Este fato foi referido pela idosa como algo que desfavorece a realização de suas necessidades, já que abre mão disso para sustentar I e R. Entretanto, I acredita que não pode trabalhar pelos problemas de saúde que tem e por ter que cuidar de B.

O outro filho (E) reside com seu núcleo familiar no mesmo pátio que B, mas em casa separada. B tem um vínculo forte com O (neta – 11 anos), pois cuida dela desde bebê, para que E e F (nora – 38 anos) pudessem trabalhar. E trabalha como motorista de ônibus e F como cozinheira em um restaurante.

E acredita que N (neto – 21 anos) precisa trabalhar ao invés de cursar a faculdade, mas os demais membros da família discordam, o que gera conflito nas relações. Para que N possa auxiliar B em caso de necessidades, F decidiu pagar a carteira nacional de habilitação para N, assim poderá transportar B se preciso, já que somente E na família possuía habilitação para dirigir.

B se esforça para conviver com C (irmã – 59 anos), que mora em um bairro próximo. C é professora aposentada e tem um filho (K) com 30 anos que sofreu complicações no nascimento, ficando com sequelas e dependência. Assim, a convivência de B com C é rara porque B tem dificuldade de locomoção até a casa de C. Para compensar a ausência física, B e C mantêm contato telefônico frequente, caracterizando um bom relacionamento.

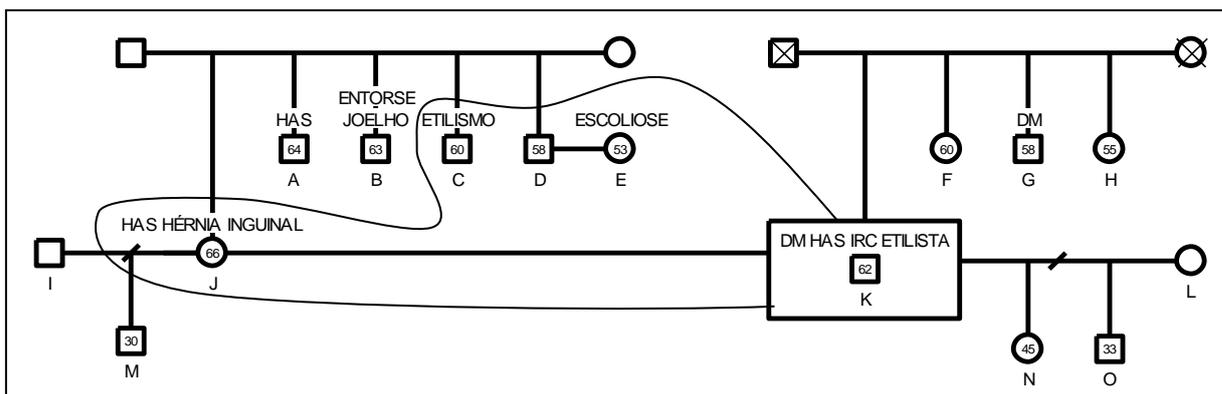


Figura 6. Genograma da família 6. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 6

K é etilista, com 62 anos tem DM, HAS, IRC e doença arterial obstrutiva periférica (DAOP) Ele está em tratamento pré-dialítico há dois anos e apresenta dificuldade de locomoção por ter amputado um terço do pé, após perfurar-se com um prego e apresentar DAOP. K é divorciado de L há 25 anos e há 24 mora com J, sua atual companheira. J tem 66 anos, trabalha como auxiliar de limpeza e apresenta HAS e uma hérnia inguinal.

O convívio de K é basicamente com os parentes de J, pois devido ao etilismo seus irmãos (F, G e H) e filhos se distanciaram, mas N (filha - 45 anos) reside na mesma cidade. C (cunhado – 60 anos), D (cunhado – 58 anos) e E (cunhada – 53 anos) são o núcleo familiar com quem K pode contar quando necessita. C mora no mesmo terreno que K e J, mas em casa distinta, já D e E moram há algumas quadras de distância e são os responsáveis pelo transporte de K até o local de suas consultas e exames.

Embora D e E auxiliem no transporte quando necessário, J sente-se sobrecarregada por ter que preparar alimentação, comprar medicamentos, acompanhar K nas consultas e internações e trabalhar para cobrir os gastos com medicamentos. Além disso, C também é etilista, causando estresse a J, que sai para o trabalho, mas permanece insegura quanto a ingesta de álcool de K e C enquanto ela está fora, pois eles já beberam em sua ausência, levando a perda da confiança. O relacionamento entre este círculo de convivência é frágil, pois K já desacatou a equipe de saúde durante algumas internações hospitalares quando estava acompanhado de D e E. Isso levou os familiares a não quererem mais acompanhá-lo durante as internações, sentindo-se envergonhados pela situação a que são expostos.

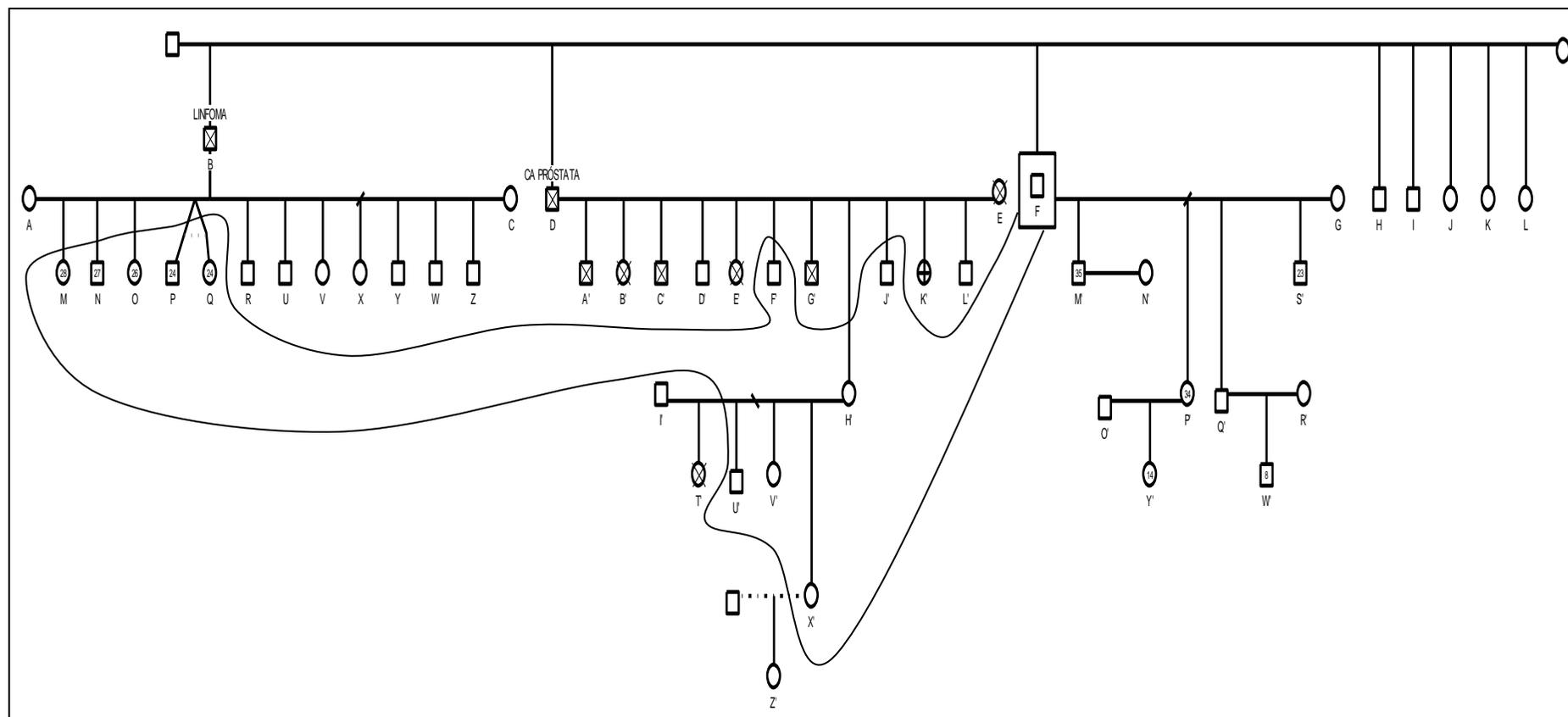


Figura 7. Genograma da família 7. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 7

F tem 69 anos de idade, apresenta HAS e IRC e está em tratamento pré-dialítico há um ano. Ele é separado de G' há 18 anos, e com ela teve quatro filhos, os quais não residem na mesma cidade e estado que F. F tem sete irmãos, sendo dois já falecidos. F morava na mesma cidade que dois de seus filhos, entretanto, após aposentar-se decidiu mudar de cidade para conviver com alguns sobrinhos. Ele refere que quase não

existe contato com os filhos, veem-se e falam-se pouco pela distância e porque os filhos tem sua família e emprego, mas afirma não ter conflito com eles. F mora sozinho em uma casa localizada há uma quadra de H' (sobrinha – 50 anos), U' (sobrinho - 22 anos) V' (sobrinha – 19 anos) e no mesmo bairro que N (sobrinho – 27 anos) e O (sobrinha – 26 anos). F não aceita realizar exames para investigar uma suspeita de câncer de próstata, pois já apresenta sintomatologia. Esta atitude faz com que ele entre em conflito com H', U', V' e X'.

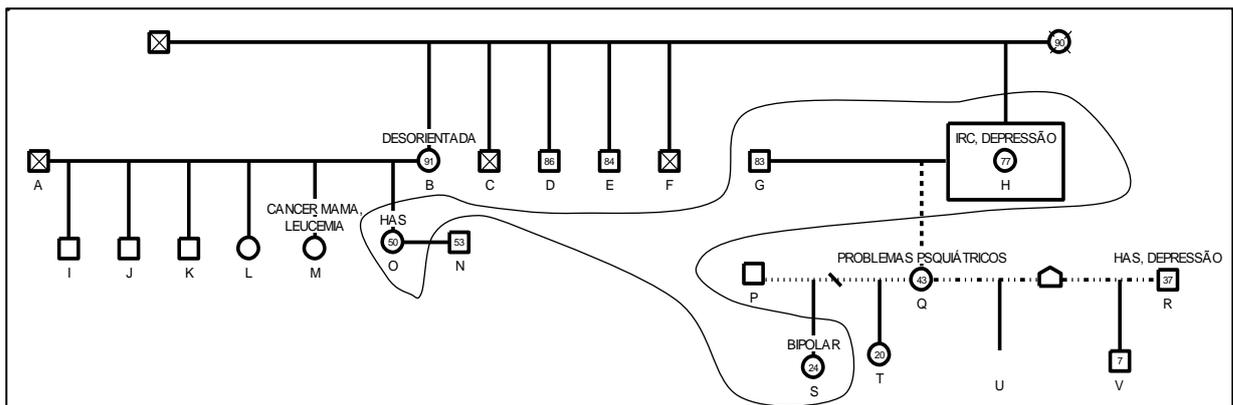


Figura 8. Genograma da família 8. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 8

H (77 anos) é casada com G (83 anos) há 54 anos, ela tem IRC, depressão e limitações físicas. Eles tem uma filha adotiva (Q) que apresenta bipolaridade. Q mora no mesmo pátio que H, mas em casa separada. Embora residam muito próximas, H e Q tem pouco contato, pois apresentam grande conflito, o qual está ligado com o fato de S (neta – 24 anos) ter sido acolhida por H e G enquanto utilizava drogas.

H mora com G e S que trabalha, estuda e realiza tratamento para tratar a bipolaridade. G é aposentado, veementemente católico, trabalha como ajudante do padre na igreja do bairro. Ele mantém o emprego para auxiliar no pagamento de exames, medicamentos, curso técnico de S, além do suporte financeiro que dá a Q (filha – 43 anos), a qual não trabalha.

O relacionamento deste círculo familiar é conflituoso quando inclui Q, a qual não se relaciona com S. S ocupa seu tempo livre indo para a casa do namorado, o que acarreta na solidão de H, possível influência na sua depressão, já que G trabalha durante o dia.

H convive com O (sobrinha – 52 anos) que mora no mesmo bairro e cuida de B (irmã – 91 anos), a qual apresenta-se totalmente dependente, limitando a saída de O para visitar H. Entretanto, a família participante do estudo refere que O é responsável por verificar as datas

de consultas e ensinar H a tomar as medicações. Quando isso é necessário, O reorganiza-se nos cuidados com B para visitar H.

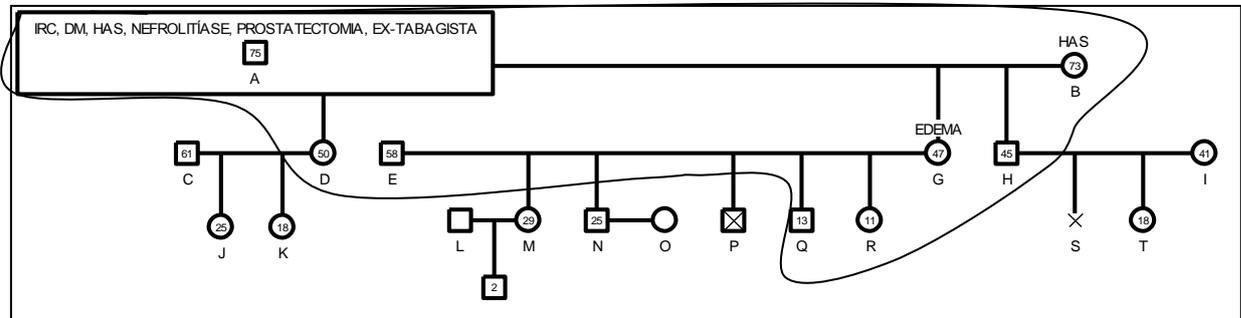


Figura 9. Genograma da família 8. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 9

A tem (75 anos) tem IRC, DM, HAS, nefrolitíase, sendo que já realizou litotomia D. A realizou prostatectomia há três anos e devido a um erro médico durante este procedimento ficou com estenose na uretra. A reside somente com B, mas tem contato com G, E, Q e R frequentemente, por residirem próximos. A mantém contato telefônico com D (filha – 50 anos) e H (filho – 45 anos) nos dias úteis da semana e comumente visitam-se nos finais de semana, pois residem na mesma cidade.

A é casado com B (73 anos) há 53 anos, B tem HAS. Quando B sai para passear A refere que ingere os biscoitos que B esconde. A não fala para B que sabe o local onde ela esconde biscoitos e doces, pois B compra-os para oferecer as visitas e restante da família.

A e B tiveram um filho (H) e 2 filhas (D e G). D é profissional da saúde e trabalha na área da nefrologia, sendo considerada por A, quem mais se envolve no cuidado, por meio de busca por atendimento, exames e medicamentos, além de exigir mais do que outros membros da família a realização dos cuidados com a saúde por A.

A refere que não mantém contato com outros netos além de Q e R pela diferença de interesses em comum, mas não tem conflito com eles. Já Q e R residem próximos a A e têm forte vínculo com ele, visitando-o diariamente.

G (filha – 47 anos) não trabalha e é casada com E (58 anos), que é topógrafo, eles tem quatro filhos vivos e um falecido por meningite há 25 anos. G apresenta edema nos membros superiores e inferiores, mas conforme A ainda não buscou atendimento médico.

H é tenente do exército, ele é casado com I, que teve dificuldade em engravidar, tendo um aborto espontâneo (S). O relacionamento entre A e seus familiares é tranquilo, ele afirma

que preocupam-se com sua saúde, apresentando-se disponíveis para ajudar em qualquer situação.

Salienta-se que este genograma foi confeccionado somente com o idoso (A), pois sua família não aceitou participar do estudo.

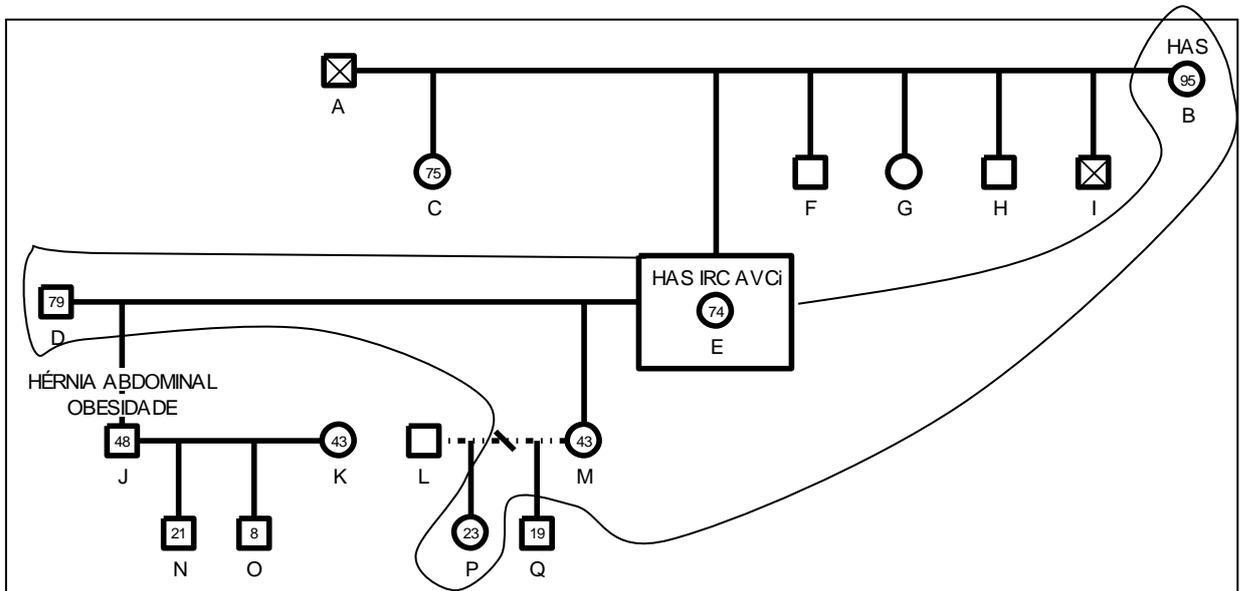


Figura 10. Genograma da família 10. Santa Maria, RS, 2013.

Descrição da família 10

E tem 74 anos e apresenta HAS, IRC, já tendo um acidente vascular isquêmico, sem sequelas. E reside com B (mãe – 95 anos) e seu D (esposo – 74 anos), eles são casados há 53 anos e tiveram dois filhos (J e M). D auxilia E nas tarefas da casa, não permitindo que ela realize esforços, eles mantêm um ótimo relacionamento, segundo E.

Ambos os filhos de E e D residem na mesma cidade, entretanto, E só convive com M, pois refere que J tem sua família e não tem tempo para visitá-la, o que a deixa triste. M fez uma cirurgia por problemas ginecológicos, fazendo com que E cuidasse de M, além de B, o que deixou a sobrecarregada.

M é separada de L, eles moram na mesma casa, mas dormem em quartos separados. M e L tiveram dois filhos (P e Q). P convive com E, pois é responsável por acompanhar E nas consultas, exames e cuidar de sua alimentação. E refere possui um vínculo mais forte com P do que com outros familiares.

Salienta-se que este genograma foi confeccionado somente com o idoso (E), pois sua família não aceitou participar do estudo.

2.5 Análise dos dados

As unidades de análise dessa pesquisa foram o genograma, inicialmente construído com os idosos e após, revisados com as famílias e as entrevistas realizadas com eles e com suas famílias. Após a coleta, os dados foram transcritos e organizados. Posteriormente foi realizada a análise por meio da Análise Temática (MINAYO, 2010). Essa forma de análise possui a noção “Tema”, a qual está ligada a uma afirmação referente a determinado assunto. Realizar uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que formam uma comunicação cuja presença signifique algo para o objetivo cobijado. A análise temática é constituída por três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e a interpretação desses (MINAYO, 2010).

Na pré-análise, é realizada a escolha dos documentos que serão analisados, retoma-se os objetivos iniciais da pesquisa, modelando-os conforme a necessidade do material coletado (MINAYO, 2010). Nesta etapa as transcrições das entrevistas foram lidas várias vezes até que se pudesse constituir o corpus por meio da organização dos depoimentos. A partir disso foi possível reformular alguns objetivos e elaborar hipóteses.

A segunda fase da Análise Temática, chamada de exploração do material consiste na operação de codificação (MINAYO, 2010). Nesta fase, a pesquisadora buscou assuntos, palavras, frases ou expressões que se repetiam e que eram consideradas importantes. Após, esta codificação dos dados foi agrupada conforme o tema, formando categorias empíricas.

Por fim, é desenvolvida a terceira fase, chamada de tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2010). Neste momento verificou-se a frequência do aparecimento de temáticas abordadas pelos sujeitos, o que possibilitou conhecer quais seriam as informações mais frequentes a serem analisadas. Após estes dados foram interpretados pela pesquisadora e discutidos com a literatura científica.

2.6 Considerações éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

09996912.5.0000.5346 (anexo). Em todas as etapas da pesquisa foram respeitados os preceitos éticos que norteiam as pesquisas com seres humanos, de acordo com a Resolução 196/1996 (BRASIL, 1996).

Salienta-se que se preservou a identidade dos participantes da pesquisa, uma vez que, os dados coletados tanto por entrevistas, quanto por genograma foram codificados, impossibilitando a identificação dos autores das informações. Os idosos tiveram suas informações codificadas pela letra I, seguida do número da entrevista realizada (I1, I2, I3 e assim sucessivamente). Já os membros das famílias foram codificados pelo grau de parentesco, seguida da codificação da entrevista do idoso membro daquela família (ex.: Filha I2). Ressalta-se que essa codificação da família deu-se para facilitar a análise do pesquisador acerca dos discursos do idoso e sua respectiva família.

Apresentou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – apêndice C) aos participantes da pesquisa em duas vias, visando que uma cópia ficasse em posse do sujeito e outra do pesquisador. Para a obtenção do TCLE, informou-se ao participante da pesquisa individualmente, em linguagem clara e acessível, acerca dos objetivos da pesquisa, dos benefícios que esta promoveria, bem como de que não havia riscos nem obrigatoriedade de sua participação e que em qualquer momento da pesquisa, poderia solicitar sua exclusão, visto que isso não implicaria danos. Os instrumentos serão mantidos em posse da pesquisadora responsável durante cinco anos, sendo posteriormente destruídos, conforme o termo de confidencialidade (apêndice D).

Os possíveis riscos da pesquisa estavam relacionados com cansaço e emoções devido ao assunto. Efetivaram-se as reações emocionais com o tema por meio do choro de familiares e idosos. Nestes casos, aguardou-se o sujeito ter condições de referir se desejava ou não dar procedência à entrevista, oferecendo-lhes lenços e água. Nenhum participante desejou terminar a entrevista naquele momento.

Os benefícios deste estudo não serão diretamente aos sujeitos, mas pensa-se que a produção de conhecimento sobre o tema implica indiretamente aos pacientes por meio de uma melhora na qualidade da assistência aos idosos e suas famílias.

3. RESULTADOS

Os resultados desta dissertação estão apresentados na forma de três artigos científicos. Os manuscritos estão formatados conforme as normas dos periódicos escolhidos para submissão, sendo que após as contribuições durante a defesa sofrerão alterações, não estando, portanto em suas versões finais.

Artigo	Título	Objetivo	Revista
1	Percepções do idoso em tratamento pré-dialítico acerca do cuidado prestado pela família	Descrever a percepção do idoso em tratamento pré-dialítico acerca do cuidado prestado por sua família	Revista Aquichan Qualis B1 para Enfermagem
2	Percepções da família sobre o cuidado ao idoso em pré-diálise: estudo descritivo	Descrever a percepção da família sobre o cuidado prestado ao idoso em tratamento pré-dialítico	Revista OBJN Qualis B1 para Enfermagem
3	A dinâmica familiar frente ao idoso em tratamento pré-dialítico	Descrever a dinâmica da família que convive com um idoso em tratamento pré-dialítico	Revista texto & Contexto Qualis A2 para Enfermagem

3.1 ARTIGO 1

Percepções do idoso em tratamento pré-dialítico acerca do cuidado prestado pela família¹

Perceptions of the elderly in pre-dialysis about the care provided by family

**Las percepciones de los ancianos en pre-diálisis sobre la atención recibida
por la familia**

Resumo

Objetivo: descrever a percepção de idosos em tratamento pré-dialítico acerca do cuidado prestado por sua família. **Método:** trata-se de uma investigação qualitativa com dez idosos em tratamento pré-dialítico, acompanhados em um ambulatório de uremia da região sul do Brasil, realizada de março a julho de 2013. Utilizou-se a entrevista semiestruturada como técnica de coleta de dados e estes foram analisados na modalidade temática da análise de conteúdo.

Resultados: revelou-se que o cuidado prestado pela família acontece de diferentes formas. O idoso percebe que a família sente-se responsável e zela por ele, arranjando maneiras de prestar o cuidado, que podem interferir em sua autonomia. O idoso considera que a família poderia oferecer mais cuidado se conseguisse reorganizar-se, a fim de que suas atividades ou a distância não prejudicassem a vontade do idoso em ter a família mais presente na velhice.

Conclusão: o envolvimento da família no atendimento ambulatorial ao idoso é indispensável para a realização do tratamento pré-dialítico. Este é um campo de atuação do enfermeiro, que pode orientar sobre o tratamento, incentivar a comunicação entre os membros e discutir as possibilidades de reorganização familiar para o cuidado e a preservação da autonomia do idoso.

¹ Artigo formatado para ser submetido na Revista Aquichan (Qualis B1 para enfermagem).

Palavras-chave: idoso; insuficiência renal crônica; percepção; família.

Abstract

Objective: To describe the perception of the elderly in pre-dialysis treatment about the care provided by your family. **Method:** This is a qualitative research with ten elderly in pre-dialysis treatment followed in an outpatient clinic of uremia in southern Brazil performed from March to July 2013. It was used the semi-structured interview as technical data collection and content analysis thematic modality for analysis. **Results:** The results revealed that the care provided by family happens in different ways. The elderly perceive that family feels responsible and cares him arranging ways to provide care, which may interfere their autonomy. The elderly also consider that family could offer more care if they could reorganize themselves with a view that the activities or distance would not undermine the will of elderly to have the family more prevalent in old age. **Conclusion:** The family involvement in outpatient care to the elderly is essential to the achievement of pre-dialysis treatment. This is a working field for nurse, who can advise about treatment, encourage communication between members and discuss the possibilities of family reorganization for the care and preservation of the autonomy of the elderly.

Key-words: elderly; renal insufficiency chronic; perception; family.

Resumen

Objetivo: Describir la percepción de los ancianos en pre-diálisis sobre la atención recibida por su familia. **Método:** Se trata de una investigación cualitativa con diez ancianos en pre-diálisis seguido en un ambulatorio de uremia en el sur de Brasil, realizada de marzo y julio de 2013. Se utilizó una entrevista semi-estructurada como técnica de recolección de datos y análisis de contenido temático para el análisis. **Resultados:** Los resultados revelaron que la

atención proporcionada por la familia ocurre de diferentes maneras. Los ancianos perciben que la familia se siente responsable y se preocupa, encontrando formas de proporcionar la atención, lo cual puede interferir en su autonomía. Los ancianos también asumen que la familia podría ofrecer más cuidado si fueran capaces de reorganizarse a fin de que las actividades o la distancia no debilitarían la voluntad de los ancianos en tener la familia más presente en la vejez. **Conclusión:** Se concluye que involucrar la familia en la asistencia ambulatoria de los ancianos es esencial para el logro del tratamiento de la pre-diálisis. Este es un área de actuación de los enfermeros, que pueden asesorar sobre el tratamiento, fomentar la comunicación entre los miembros, discutir las posibilidades de reorganización familiar para el cuidado y la preservación de la autonomía de los ancianos.

Palabras clave: anciano; insuficiencia renal crónica; percepción; familia.

Introdução

Atualmente, o envelhecimento populacional atinge de forma rápida os países em desenvolvimento como o Brasil, que em 2025 poderá ocupar o sexto lugar no mundo em população idosa. Concomitante ao envelhecimento ocorre o aumento da prevalência de doenças crônicas. Dentre essas, se destaca a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Mellitus (DM) que, quando não controlados, podem levar a Doença Renal Crônica (DRC). A HAS e o DM são responsáveis, respectivamente, por 36,8% e 28,5% das causas de DRC de pacientes em diálise no Brasil (1). Com a progressão da doença ocorre a diminuição da função renal e a evolução para a Insuficiência Renal Crônica (IRC).

O tratamento da IRC pode ser conservador, também chamado de pré-dialítico, ou por meio de terapias renais substitutivas (TRS), que incluem a hemodiálise, diálise peritoneal e o transplante renal. Sabe-se que os custos com o tratamento dialítico tem sido fator preocupante

aos gestores do sistema de saúde, sendo que pessoas com 65 anos ou mais representam cerca de 31% dos pacientes em diálise no país (2).

O tratamento pré-dialítico tem a finalidade de preservar a função renal, prevenir complicações, reduzir hospitalizações e melhorar o perfil clínico. Essa forma de tratamento exige o controle da pressão arterial, da ingestão proteica, dos níveis glicêmicos, lipídicos, do cálcio e fósforo, da anemia, da acidose metabólica e o abandono do tabaco (2).

Esse tipo de tratamento, quando se trata de uma pessoa idosa, faz com que esta necessite mudar hábitos de vida a fim de melhorar sua condição de saúde. Para isso, o apoio da família é fundamental no enfrentamento da doença, pois, muitas vezes, também precisa renunciar e adaptar seus próprios hábitos em prol da saúde do familiar idoso (3). Nesta perspectiva, cabe destacar que o adoecimento de um membro da família afeta todos os outros, em graus variados, uma vez que a família pode ser vista como um sistema que interage entre si e que é formado pelo senso de pertencimento e vínculos emocionais, sem que haja a necessidade de laços sanguíneos para determinar a composição familiar (4).

A família que convive com uma pessoa idosa depara-se no cotidiano, com as demandas do envelhecimento, as quais se acrescem aquelas relacionadas à IRC. Essa experiência é cercada de expectativas e crenças, muitas vezes, negativas em relação a IRC. Isso leva a família a reavaliar seus saberes e práticas diante da condição crônica de saúde de um de seus membros, ocasionando em mudanças na dinâmica familiar (5).

O adoecimento de um indivíduo altera o mundo afetivo e relacional dos envolvidos, pois a pessoa doente e suas relações interpessoais se expressam de maneira diferenciada, uma vez que a vivência da enfermidade é pessoal e única para cada ser humano. Assim, a presença de uma pessoa adoecida na família altera o ritmo e a tonalidade das relações, frequentemente devido à necessidade de cuidar deste membro (6).

O cuidado pode ser visto como a ação de sentir compaixão pela pessoa doente, envolvendo-se no reestabelecimento de sua saúde, por meio de atos contínuos desenvolvidos paralelamente a enfermidade. A ação de cuidar exige responsabilidade para responder as necessidades do outro e ajudar a suportar o sofrimento (6).

A família como cuidadora de um membro com doença crônica proporciona maior conforto para a pessoa idosa devido à familiaridade e vínculo emocional. O cuidado depende da situação em que se encontra o idoso, modificando em diferentes níveis o cotidiano da família (7). Entretanto, de forma geral, o ato de assumir os cuidados requer esforço da família para atender as demandas do idoso em tratamento pré-dialítico.

A partir disso, considera-se que a prática de enfermagem precisa ser repensada de modo a incluir, sempre que possível, a família do idoso com IRC nas orientações. Nesta perspectiva, o presente estudo tem como pergunta de pesquisa: Como o idoso em tratamento pré-dialítico percebe o cuidado prestado por sua família? A fim de responder esta questão apresenta-se como objetivo: descrever a percepção do idoso em tratamento pré-dialítico sobre o cuidado prestado pela sua família.

Método

Esta pesquisa de campo tem abordagem qualitativa e caráter descritivo. Foi realizada em um ambulatório de uremia de um hospital público de ensino da região sul do Brasil no período de março a julho de 2013. O ambulatório atende, anualmente, em média 328 idosos com insuficiência renal crônica em tratamento pré-dialítico.

A captação dos participantes ocorreu por meio da verificação da agenda de consultas do ambulatório durante o período de coleta de dados, considerando-se os seguintes critérios de inclusão: ter 60 anos ou mais (dado presente na agenda por meio da data de nascimento) e ter capacidade de comunicar-se. Este critério era avaliado por meio da consulta ao prontuário

do paciente e ligação telefônica para o idoso, na qual também se realizava o convite para participação na pesquisa. Quando o número do contato telefônico estava desatualizado ou ausente no prontuário do paciente, a avaliação da capacidade de comunicação e o convite para participar do estudo ocorriam no dia da consulta médica.

Foram participantes do estudo dez idosos em tratamento pré-dialítico. Não houve recusas em participar da pesquisa. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada com duração média de 45 minutos e cessou quando os objetivos da pesquisa foram alcançados em qualidade e profundidade. As entrevistas foram gravadas em áudio e após, transcritas na íntegra.

A análise dos dados ocorreu por meio da análise de conteúdo, na qual a leitura das transcrições deve atingir um nível mais profundo, ultrapassando os sentidos manifestos no material. Para isso, o pesquisador relacionou as estruturas semânticas significantes com estruturas sociológicas, articulando com fatores determinantes na vida do sujeito. A análise de conteúdo tem como uma de suas modalidades operacionais a análise temática, utilizada nesta pesquisa (8).

Desse modo, seguindo os passos da análise temática, descobriu-se os núcleos de sentido por meio de três etapas: a pré-análise, na qual se determinou a unidade de registro (palavras-chave ou frase), a unidade de contexto (delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes e os conceitos teóricos que nortearam a análise. Na segunda etapa realizou-se a exploração do material, na qual buscou-se alcançar o núcleo de compreensão do texto, por meio da categorização, classificação e agregação de dados. A última etapa consistiu no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, em que o pesquisador propôs inferências e realizou interpretações dos dados (8).

Utilizou-se a codificação nas falas dos sujeitos pela letra “I” de “Idoso” e a sequência de realização das entrevistas (I1, I2, I3...) a fim de manter o anonimato. Os idosos assinaram o

termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. O estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 09996912.5.0000.5346 e respeitou os preceitos éticos da Resolução 196/1996 que norteia as pesquisas com seres humanos desenvolvidas no Brasil (9).

Resultados e discussões

Quanto à caracterização dos idosos entrevistados, a idade variou entre 63 e 84 anos (média de 70,8), sendo que cinco idosos eram do sexo feminino e cinco do masculino. No que se refere ao tempo em tratamento pré-dialítico, este oscilou de um a 18 anos (média de 5,6).

Em relação à moradia, quatro idosos moravam com seus cônjuges; dois com seus cônjuges, mas no mesmo terreno da residência dos filhos; dois idosos residiam sozinhos, mas no mesmo pátio dos filhos; uma idosa morava com a filha e a neta e um idoso residia sozinho, porém no mesmo bairro dos familiares. No Brasil, tem-se a cultura de que ao envelhecer o idoso deve conviver diretamente com a família, sendo que, ou a família passa a morar com o idoso ou ele vai para a casa de um filho ou parente próximo (10). Isso é identificado também neste estudo pela predominância de idosos cuja casa se localizava no mesmo pátio em que ficava a casa de seus filhos, como forma de estarem, próximos e mantendo sua independência.

As doenças HAS e DM foram as doenças de base para o desenvolvimento da IRC em oito idosos, a nefrolitíase em um deles e outro não tinha uma causa definida. As comorbidades presentes foram: acidente vascular encefálico, depressão, neoplasia renal, obesidade, tabagismo e etilismo. Dessa forma, percebe-se que a família e os profissionais de saúde necessitam lidar, quando o paciente é idoso, com múltiplas doenças, as quais permeiam seu conviver e seu tratamento da IRC.

A partir da análise das manifestações dos idosos nas entrevistas emergiram duas categorias: As diferentes formas de ser cuidado pela família e a família poderia cuidar mais.

As diferentes formas de ser cuidado pela família

O idoso percebe o empenho da família para lhe auxiliar no tratamento da IRC e de outras comorbidades que o atingem, pois ela providencia o fornecimento de assistência e demonstra sentir-se responsável por ele.

As gurias (filha e neta) me cuidam bastante, sempre me cuidaram. A minha filha trabalhava na limpeza aqui (hospital), ai ela um dia procurou o doutor (médico vascular) e falou com ele direto... E esse outro que me trata dos rins, ela foi direto nele também (I3).

Quando eu internei aqui mesmo (hospital) fiquei 14 dias com infecção no isolamento, não tinha remédios, daí minha filha veio e colocou na justiça para o governo dar o remédio (I9).

Eu fui relaxando, mas agora acho que vou emagrecer de novo. Eu disse para minha companheira: vou tirar essa barriga e ela falou que nós vamos nos cuidar mais! A comida, ela que controla, ela diz: “tu não vais comer”, ela não deixa eu me detonar comendo (I4).

O senso de responsabilidade da família perante o idoso decorre do desejo de mantê-lo em boas condições de saúde e do receio de que seu problema de saúde piore, o que pode aumentar a dependência que o idoso tem de sua família.

A velhice e a enfermidade são elementos que ameaçam a integridade do ser humano, consideradas as situações mais extremas de vulnerabilidade. Isso faz com que as demais pessoas o protejam frente ao mundo, por meio da tomada de consciência, da presença, ou do risco de vulnerabilidade e da busca de fórmulas para enfrentá-las (6).

Estudo europeu que objetivou explorar as experiências de pacientes em tratamento pré-dialítico, identificou que os participantes consideraram o apoio pessoal e instrumental dos profissionais de saúde e dos familiares como fatores decisivos, na tomada de decisões em circunstâncias difíceis (11).

Outra pesquisa desenvolvida na Tailândia, que visou analisar os fatores que interferiam na autonomia do tratamento da IRC de idosos em pré-diálise verificou que a capacidade de realizar atividades independentes, a função cognitiva, as atividades de vida diária e o conhecimento sobre a doença tem efeito sobre o comportamento no tratamento da IRC. Entretanto, o apoio da família teve efeito direto e positivo, sendo a motivação para o comportamento dos idosos conforme as necessidades do tratamento. Sugerem, ainda, que alguns membros da família ajudem no controle da doença de seu ente mais velho a fim de reduzir o possível sentimento de desamparo pelo idoso (12).

Após o surgimento da situação de adoecimento do idoso, o apoio de alguns membros da família parece se destacar para a realização de medidas que favoreçam adaptações em suas rotinas. As alterações demandadas pelo tratamento pré-dialítico são evidenciadas pela reorganização de horários do familiar, visando o preparo da alimentação, realização de atividades domésticas e controle de medicações. Estas mudanças visam facilitar a realização do cuidado ao idoso e reduzir seus esforços para algumas atividades domiciliares.

Minha esposa me ajuda nos cuidados, no atendimento em casa, ela me ajuda nos remédios, esses negócios assim é ela que faz quando ela não trabalha e quando está trabalhando ela deixa a comida pronta e a insulina na seringa. Ela me ajuda em tudo na casa, arruma a casa, a comida (16).

Eu tinha dificuldade com os remédios, é meu marido que organiza tudo, eu já tomei os remédios trocados, então agora é ele que está controlando tudo, é tudo separado por manhã, tarde e noite (18).

A minha neta é exigente comigo. Tenho usado aqueles pães de centeio e a margarina se for usada é sem sal. Ela procura na internet o que pode e o que não pode, e me dá essas coisas. Já o meu marido compra separado para ele. Não tem problema, porque eu não como pão branco, mas ele compra para ele e nós comemos juntos (alimentação é distinta, mas ocorre

no mesmo instante e local). Meu esposo sempre me ajuda em tudo, na roupa mesmo, eu não coloco a mão, ele coloca na máquina, estende, se vira, ele passa um pano na casa... (I10).

O familiar realiza o cuidado integral do idoso visando manter sua condição de saúde no tratamento pré-dialítico. O membro da família assume os cuidados, sem limites de funções, o que pode acontecer pelo vínculo afetivo e maior intimidade que tem com idoso. Salienta-se que nem todos os idosos participantes residiam com o membro da família que se responsabilizava pelo cuidado, revelando que mesmo o familiar não permanecendo tão próximo ao idoso ele consegue organizar o cuidado durante sua ausência.

As mudanças causadas pelo adoecimento não ocorrem, necessariamente, da mesma maneira para todos os membros da família. Alguns podem reagir de forma mais rápida, o que possibilita, por consequência, que comecem a mudança por um efeito de ondas de ajustes de todo o sistema familiar (4). A partir disso, é possível inferir que a enfermagem precisa respeitar o ritmo de cuidado de cada família e de cada pessoa, realizando intervenções quando houver prejuízo na qualidade do cuidado ao idoso em tratamento pré-dialítico.

Para isso, é relevante que o enfermeiro sinta-se motivado e estimule os pacientes com IRC a enfrentarem a doença, aderindo ao tratamento e minimizando possíveis sentimentos negativos que podem permear o processo de cuidado, por meio da criação de vínculo com eles e suas famílias (13).

À medida que a família se organiza com os cuidados, o idoso percebe o zelo que ela tem por ele. A demonstração de preocupação ocorre pela comunicação efetiva entre seus membros, por meio da qual há o compartilhamento de impressões, sentimentos e das condições de saúde do idoso, assim como de suas necessidades.

O meu genro é bom pra mim, assim ele sempre está perguntando: vó, está bem? Eu respondo: eu estou bem. Eles são muito queridos comigo, sem dúvida nenhuma! Eles fazem tudo para

mim, todos eles. A gente conversa, eu e minhas filhas, meus netos, todos são muito queridos. Eu tenho um neto que me diz: vó eu te amo! (11).

Tudo gente boa, os vizinhos são da campanha. É só dar um grito que enche de vizinhos. Eles vão lá, me dão uma coisa, conversam. Ali na nossa rua é uma coisa séria, é todo mundo unido. Isso daí eu estou bem satisfeito, família e tudo, vizinhos. Eu creio que a união da família, graças a Deus, é grande, toda a vizinhança ali é muito unida. A união é a primeira coisa (13).

Como a minha família me ajuda, esta é suficiente, eles me cuidam conforme vai indo. Eles me cuidam bem, graças a Deus, se não tem dinheiro para comprar o remédio, nunca fico sem, ou eu peço para eles ou eles estão sempre perguntando. Agora no dia das mães meu filho veio e perguntou: “Como está a mãe? Do que vocês precisam?” (19).

Percebe-se que a forma como a família se envolve com o idoso é resultado de sua visão sobre os problemas de saúde dele. A manifestação de preocupação e interesse são expressas por meio da comunicação aberta dentro do sistema familiar e fora dele com os outros sistemas ou pela conversação em decorrência da necessidade de encontrar, de alguma forma, soluções para um problema. A partir disso, revela-se a importância do enfermeiro incentivar o diálogo entre os membros da família, pois a comunicação atua como facilitadora do cuidado prestado por ela ao idoso com IRC.

A comunicação entre os membros da família tem a função de auxiliá-los a esclarecer as regras familiares dentro de seu ambiente e a modelar suas reações perante as situações (4). O padrão de comunicação da família é transmitido de geração para geração, sendo um dos fatores responsáveis pela manutenção do sistema familiar, pois envolve a definição e o desempenho de papéis e responsabilidades (14).

O cuidado prestado pela família é visto pelo idoso como uma resposta ao relacionamento com os familiares e as atitudes ao longo da vida, sejam elas positivas, quando

decorrentes do vínculo afetivo e do empenho em auxiliar os filhos ou negativas, em virtude do distanciamento nas relações com familiares, quando tinha condições físicas de buscar essa convivência.

Acho boa a forma como a minha família me ajuda, como eles veem meu problema. Dou-me bem com a família, então eles não vão querer o mal de um pai. Entre os meus filhos não há discriminação, geralmente um pai discrimina um ou outro filho, mas eu não. Eu fui ter a minha casa melhorzinha só depois dos meus filhos formados. Quem faz os filhos serem maus com os pais são os próprios pais, que não dão uma boa criação. Então, o dia que estiver só não vou ficar sozinho, porque eu não faço a injeção sozinho, mas um filho ou um neto pode fazer (19).

Os meus irmãos e filhos faz anos que não me visitam, a minha família é assim, difícil de se visitar e eu também sou assim, porque quando eu caminhava bem, não ia na casa deles (16).

Pesquisa com cuidador familiar de idosos dependentes revelou que o cuidado ao idoso acontece como uma retribuição às ações por ele praticadas no passado, além de sentimentos de gratidão, amor, atenção, carinho e prazer acumulados durante a vivência do cuidador (15). Assim, têm-se questões de respeito mútuo e generosidade recíproca envolvidas no cuidado durante a velhice (16).

O idoso considera que o cuidado prestado pela família, algumas vezes, pode exceder os limites e de certo modo invadir seu espaço de decisão. Nestes casos, pode interferir na autonomia do idoso, sendo visto como excessivo e até superprotetor. Neste estudo, a maioria dos idosos com IRC tinham sua capacidade funcional preservada. Eles parecem ver a perda da autonomia como um desrespeito ao seu direito e habilidade de decidir na realização de atividades cotidianas.

Eu sou bem tratada, até demais, é muita ganja! Eles são muito cuidadosos. Até o pão cortam e passam geleia, colocam em um pratinho e já deixam o leite na xícara. É um denngo, é

demais! Eu vou seguido para a casa da outra filha, vou sempre onde eles querem, mas eu gosto de ficar no meu cantinho. Lá eu não me sinto que nem no meu cantinho (11).

Meus filhos estão sempre em volta, tanto o filho como a filha, o filho é mais enjoado que minha filha porque qualquer problema ele fica na minha volta: “ah, pai não faz isso, não faz aquilo”, mas é assim que eu vou vivendo (14).

Meu esposo me disse: “Porque tu foste lavar o banheiro? Tu acha que eu não lavo direito?”, mas eu estava me sentindo bem para lavar os azulejos. Eu tinha um dia na semana que fazia faxina, mas agora não me deixam mais! (18).

Diante dos depoimentos dos idosos pode-se inferir que eles sentem suas preferências anuladas pela opinião dos familiares, apresentando-se verdadeiramente sem autonomia, pois vão aos locais onde a família deseja, embora não se sintam confortáveis ou deixam de realizar as atividades que costumavam.

A experiência da doença se relaciona, geralmente com a redução da liberdade que a pessoa desfruta durante a vida, pois ela percebe que possui limites e que precisa adaptar-se a um novo modo de vida, ou seja, provoca-se uma alteração no livre arbítrio do ser humano (6).

Em pesquisa que abordou a autonomia e o cuidado intergeracional com o idoso, evidenciou-se que para os idosos a autonomia é determinante na preservação da dignidade e da qualidade de vida (16). Quando se extrapola estes limites, pela imposição de decisões sem considerar a opinião dos idosos, ocorre o prejuízo à autonomia (16).

Considera-se que é possível o profissional enfermeiro dialogar com o paciente e sua família sobre os cuidados ao idoso durante o tratamento da IRC e os limites funcionais que o envelhecimento pode impor, de modo a facilitar o entendimento da família quanto à importância de manter e estimular a autonomia do idoso. Permitir que o idoso realize afazeres que lhe proporcionem prazer e o sentimento de “ser útil” influencia na autoestima e no modo como ele enfrenta a vida com sua atual condição de saúde.

A família poderia cuidar mais

O idoso com IRC percebe que ainda há demandas a serem supridas para melhorar a qualidade do cuidado oferecido pela família, as quais com uma melhor reorganização familiar ou conhecimento sobre o tratamento podem se tornar viáveis.

Eu acho que eles nem sabem a gravidade (IRC), porque me olham e acham que eu estou bem. A minha filha me ajuda, faz os serviços da casa, faz comida e essas coisas, mas ela não cuida muito (preparo da alimentação) ela acha que está fazendo bem. Eu sempre venho sozinha nas consultas, a nora e o filho trabalham, a filha tem o neto, então não tem ninguém para vir comigo (I5).

Eu acho que, se meus filhos viessem na minha casa mais seguido seria bom, mas eu sei que chega fim de semana e eles querem ficar no lugar deles e descansar, então eu não vou exigir mais, para não dar mais atividades para eles, mais ocupação comigo, eu não quero isso, não quero ser um incômodo... (chora) (I10).

Na verdade, eu dependo mais da minha companheira, pois os outros são marmanjos, trabalham e tudo. É, a vida é assim, as pessoas tem que fazer como podem, não posso depender muito dos outros, porque os meus guris não vão me ver (I6).

Quando a convivência com a família encontra-se fragilizada os idosos sentem-se como uma preocupação extra para os familiares, a qual poderia ser compensada pelo respeito, carinho e interesse dos familiares em saber o que está acontecendo com o idoso, o qual percebe o descaso, abandono e solidão. Cabe destacar que mesmo a família não oferecendo o cuidado que abrange atividades rotineiras da vida diária ao idoso, a convivência e compartilhamento de angústias e necessidades pode acalmá-lo, fazendo-o sentir-se como membro da unidade familiar que dá e recebe atenção, não somente como a pessoa que recebe cuidados da família.

Nota-se também, que na perspectiva do idoso a família apresenta, em geral, um familiar que se torna responsável pelo cuidado devido à percepção de compromisso e reciprocidade ou obrigação de cuidar do idoso. Este cuidador se organiza e consegue oferecer os cuidados demandados pelo envelhecimento e pelo tratamento pré-dialítico. A partir disso, para a realização do tratamento pré-dialítico em pacientes idosos, é preciso contar com o papel da família no cuidado.

A presença de apenas uma pessoa para auxiliar nos cuidados é fator de preocupação do idoso que percebe a velhice como um caminho solitário (4). Assim, há a necessidade de qualificar o familiar para o cuidado ao idoso. Essa tarefa pode ser de responsabilidade do profissional que dá o suporte, a fim de atender às demandas específicas dessa população (17). Além disso, na velhice pode-se ajustar os papéis das gerações no convívio e valorizar a sabedoria e experiência dos idosos (4).

O convívio do idoso com os familiares torna-se limitado quando os filhos possuem suas próprias famílias, constituindo outro núcleo familiar. Mas na tentativa de compreender a situação, o idoso justifica a ausência da família no cuidado devido às ocupações de seus membros, o que reduz o tempo e a disponibilidade do convívio.

Como eu estou vivendo está bom. Quando eles precisam e eu posso ajudar, eu ajudo. Não é que eu não goste que eles me ajudem, mas os dois tem família, então porque eu vou estar ocupando eles, só o necessário assim. Quando eu acho que está ruim eu ligo para eles virem na minha casa (14).

Eu penso que está bom como a minha família me ajuda, só que a minha filha faz tempo que não vem me ver, faz um ano, ela tem os filhos dela, o serviço dela (16).

Eu sempre digo que o filho homem depois que casa tende mais para família da esposa. Eu acho que quando os filhos casam eles adquirem o compromisso com a família deles, então eu não procuro intervir, procuro me manter mais no meu canto. Eles vivem a vida deles. Então

eu mesma me cuido sozinha, mas só eu... os outros ninguém... (chora) eu disse que em certa altura da vida a gente fica um pouco isolada... (chora). Ninguém que me ajuda, mais depende de eu procurar me cuidar para tentar preservar mais um pouco essa vida... (I10).

Perante os depoimentos dos idosos, releva-se a necessidade de conviver mais com os familiares durante a velhice. O idoso, mesmo desejando a presença da família, conforma-se com sua condição de solidão, a fim de não gerar conflitos pela exigência do comparecimento e, assim, distanciar-se ainda mais de sua família.

Sabe-se que a estrutura interna das famílias tem-se modificado nas últimas décadas devido à saída das mulheres para o mercado de trabalho, diminuição das taxas de fecundidade, mudanças nos âmbitos social, cultural, econômico e a rotina agitada em que as pessoas vivem. Isso leva à redução numérica dos componentes da família, o que é desfavorável ao idoso quando se pensa em disponibilidade para o cuidado (17).

Estudo que analisou como os idosos interagem com sua família acerca do cuidado, mostrou que aproximadamente a metade dos idosos participantes da pesquisa sentem-se fardos para a família, quando se discute acerca do envolvimento da família nos cuidados do idoso. Os idosos referiram aborrecimento para abordar a família sobre problemas de saúde ou pedir pelo envolvimento na rotina diária, na adesão à medicação e nas consultas médicas. O receio de sentir-se uma carga para a família estava relacionado ao desejo de não querer complicar a vida ocupada dos filhos e a culpa sobre os problemas de saúde que possui (18).

Já o convívio do idoso com os familiares que residem distantes é frágil, mesmo que o grau de parentesco seja de filhos e netos.

Meus três filhos moram em outras cidades e dois deles tem filhos, todos trabalham. Eu não sei o que eles fazem lá, faz tempo que não tenho visto eles. Meus netos e filhos, faz um ano e meio que não os vejo. Vou para a capital, talvez eu visite os filhos que moram perto, mas os outros moram em outro estado... (I7).

O meu filho mora na capital. Para eu ver ele é só se ele vem me visitar, porque é casado, tem filho e trabalha, só quando tirar férias. Faz um ano que ele não vem...(I6).

A proximidade é imprescindível para cuidar adequadamente do idoso, uma vez que não se pode cuidar de uma pessoa adoecida a distância, é preciso aproximar-se dela e essa proximidade é que leva a humanidade do cuidado (6).

A distância pode ser um impasse para as relações familiares, entretanto, entende-se que num mundo com diversas tecnologias, o contato entre seus membros, mesmo que não presencial, está mais fácil, o que deveria influenciar na comunicação das famílias. Além disso, quando as mesmas conseguem se reorganizar, elas encontram formas de participar do processo de cuidado do membro idoso que vivencia o adoecimento por IRC.

Cabe à enfermagem incentivar a proximidade dos membros, mesmo que não fisicamente, mas motivar o idoso a manter contato com seus filhos e netos na medida do possível, pois o acesso às tecnologias não ocorre para todas as pessoas. O contato com a família pode fazer com que o idoso altere a percepção de que está sendo um incômodo para a família. A partir dessa comunicação inicial pode ser possível estabelecer uma comunicação recíproca entre idosos e familiares e, assim, fortalecer e (re) construir laços que poderão reduzir a sensação de solidão na velhice.

Conclusões

Diante deste estudo pode-se concluir que o idoso em tratamento pré-dialítico percebe o cuidado prestado por sua família de diferentes formas, notando o empenho em auxiliá-lo no tratamento, nas atividades cotidianas e em outras demandas do envelhecimento e do adoecimento. Dentre as demandas relatadas pelos idosos, está a necessidade de melhora na convivência com a família e preservação da autonomia.

O cuidado é prestado ao idoso, geralmente, por um familiar que fica como responsável por esta ação, ele reorganiza e adapta sua rotina em prol da saúde do membro idoso. Nesta perspectiva, confere a enfermagem estar atenta à forma como o cuidado é desenvolvido, visando evitar a sobrecarga deste familiar e garantir a qualidade do cuidado.

Para isso, enfatiza-se o princípio da comunicação entre família, idoso e enfermeiro como fator relevante para o sucesso do tratamento pré-dialítico, uma vez que, esta terapia depende de orientações para a realização dos cuidados. A atenção ao idoso em pré-diálise e sua família é um campo de atuação potencial para o enfermeiro, que pode incentivar a comunicação entre os membros por meio da educação em saúde.

Neste estudo, a comunicação entre os membros da família foi abordada pelos idosos como fundamental para unir a família, efetivar o cuidado e organizar a resolução das necessidades diante do adoecimento. A partir disso, pode-se inferir que a comunicação favorece que idoso e família mantenham-se motivados com esta forma de tratamento e realizem os cuidados da melhor maneira.

A necessidade de preservação da autonomia do idoso em pré-diálise deve ser considerada pelos familiares e profissionais, pois mesmo quando os idosos possuíam capacidade funcional para realizar alguma atividade, esta era reprimida ou desconsiderada pelos familiares. A redução da autonomia do idoso pode ser prejudicial para as relações familiares e para o seguimento do tratamento pré-dialítico, uma vez que o idoso sente-se incapaz de cuidar de seu corpo e realizar suas preferências. Assim, torna-se necessário dialogar com a família sobre os limites físicos e cognitivos do idoso, sensibilizando-os a manter sua autonomia e independência até quando for possível.

O cuidado prestado pela família pode ser melhorado por meio de sua organização familiar e pelo conhecimento sobre o tratamento pré-dialítico. Os idosos participantes deste estudo relataram que quando os familiares não sabiam sobre os cuidados com a IRC, não

ofereciam os cuidados com a dieta, que são importantes para manter o idoso em pré-diálise, nem demonstravam o interesse em realizar mudanças na rotina a fim de acompanhar o idoso nas consultas. Nesta perspectiva, conclui-se que envolver a família no atendimento ambulatorial é indispensável para a realização do tratamento.

A equipe de estratégia de saúde da família pode auxiliar no processo de envolvimento da família no cuidado ao idoso. Por meio de visitas domiciliares é possível avaliar a realização dos cuidados e conversar com os familiares que não acompanham o idoso no serviço ambulatorial e orientá-los sobre os cuidados com a IRC. Com o monitoramento da família pode-se, também, incentivar a convivência com núcleos familiares distantes por meio de contato telefônico, visando minimizar sentimentos de solidão que o idoso possa demonstrar.

Esta pesquisa possibilitou refletir acerca do envolvimento da família nos cuidados com o idoso. Percebe-se que a (re) organização familiar permite oferecer um cuidado digno ao idoso em pré-diálise. Quando a família se esforça, ela consegue manter uma convivência com o idoso e auxiliar nos cuidados com o tratamento e outras necessidades. Entretanto, o sistema de saúde precisa oferecer o suporte para as famílias que cada dia estão menores e com membros mais velhos portadores de doenças crônicas.

Referências

1. Sociedade Brasileira de Nefrologia (BR). Censo Brasileiro de Diálise. São Paulo (SP): Sociedade Brasileira de Nefrologia; 2012.
2. Canziani MEF, Kirsztajn, GM, organizadoras. Doença Renal Crônica – Manual Prático – Uso diário ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Livraria Balieiro; 2013.

3. Jacobi CS, Beuter M, Maldaner CR, Roso CC, Pauletto MR, Girardon-Perlini MNO. O cuidado de idosos com nefropatia diabética em tratamento conservador. *Rev RENE*. 2013; 14(4):765-73.
4. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: Guia para a avaliação e intervenção na família*. 5ª Ed. São Paulo: Editora Roca; 2012.
5. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008 jun; 12(2):271-7.
6. Torralba-Roselló FT. *Antropologia do Cuidar. Série Enfermagem*. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2009.
7. Aldana-González G, García-Gómez L. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2011 Ago; 11(2):158-72.
8. Minayo, MCS. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª ed. São Paulo: Hucitec/Rio de Janeiro: Abrasco, 2010.
- 9 Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
10. Silva MJ, Bessa MEP, Oliveira AMC. Tamanho e estrutura familiar de idosos residentes em áreas periféricas de uma metrópole. *Cienc Enferm*. 2004; X(1):31-9.

11. Walker R, James H, Burns A. Adhering to behaviour change in older pre-dialysis populations—what do patients think? a qualitative study. *J ren care*. 2012; 38(1):34-42.
12. Sritarapipat P, Pothiban L, Panuthai S, Lumlertgul D, Nanasilp P. Causal model of elderly thais' self-management behaviors of pre-dialysis chronic kidney disease. *Pacific Rim Int J Nurs Res*. 2012 Oct/Dec; 16(4):277-93.
13. Fortes VLF, Bettinelli LA, Pomatti DM, Brock J, Dobner T. O itinerário da doença renal crônica: do prenúncio à descoberta. *Rev RENE*. 2013; 14(3):531-40.
14. Zavala-Rodríguez MR, Ríos-Guerra MC, García-Madrid G, Rodríguez-Hernández CP. Funcionalidad familiar y ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2009 Dec; 9(3):257-70.
15. Nardi EFR, Oliveira MLF. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Ciênc cuid saúde*. 2009 Jul/Set; 8(3):428-35.
16. Flores GC, Borges ZN, Budó MLD, Mattioni FC. Cuidado intergeracional com o idoso: autonomia do idoso e presença do cuidador. *Rev gaúch enferm*. 2010 set; 31(3):467-74.
17. Mota FRN, Oliveira ET, Marques MB, Bessa MEP, Leite BMB, Silva MJ. Redes sociais de apoio a idosos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2010 Out/Dez; 14(4):833-38.

18. Cahill E, Lewis LM, Barg FK, Bogner HR. "You Don't Want to Burden Them": Older Adults' Views on Family Involvement in Care. *J fam nurs.* 2009; 15(3):295-317.

3.2 ARTIGO 2

Percepções da família sobre o cuidado ao idoso em pré-diálise: estudo descritivo²

Family's perceptions about elderly care in pre-dialysis: descriptive study

Percepciones de la familia sobre el cuidado de ancianos en pre- diálisis: estudio descriptivo

RESUMO

Objetivo: descrever a percepção da família sobre o cuidado prestado ao idoso em tratamento pré-dialítico. **Método:** estudo qualitativo e descritivo realizado com oito famílias de idosos em tratamento pré-dialítico acompanhados em um ambulatório de uremia. A coleta de dados ocorreu de março a julho de 2013, nos domicílios, por meio do genograma e entrevista com questões circulares. **Resultados:** as famílias lidam com demandas do envelhecimento, além do tratamento pré-dialítico. A cogitação da diálise leva a família a buscar de informações sobre isso, a discutir a satisfação do idoso com a vida e procurar possíveis soluções para a doença. **Discussão:** as famílias necessitam de assistência e acompanhamento para serem capazes de lidar com as demandas de cuidado do idoso. **Conclusões:** a prestação de cuidados pela família é importante no tratamento pré-dialítico. Assim, os profissionais de saúde precisam incluí-la nas orientações, visando qualificar o cuidado e desacelerar a progressão da doença.

Descritores: Família; Percepção; Insuficiência renal crônica; Idoso.

ABSTRACT

Objective: To describe the family's perception about the care provided to the elderly in pre-dialysis. **Method:** Qualitative, exploratory and descriptive study with eight families of elderly in pre-dialysis followed in an outpatient uremia. Data collection occurred from March to July 2013, at home, through the genogram and interview with circular questions. **Results:** families cope with demands of aging, apart from pre-dialysis. The cogitation of dialysis lead the family to search information about it, to discuss the satisfaction of the elderly with life and seek possible solutions to the disease. **Discussion:** families need assistance and monitoring to be able to cope with the demands of elderly care. **Conclusions:** provision of care by the family is important in pre-dialysis. Thus, health professionals need to include the family in the guidelines, aiming to qualify the care and slow the progression of the disease.

Descriptors: Family; Perception; Renal insufficiency chronic; Elderly.

RESUMEN

Objetivo: Describir la percepción de la familia acerca de la atención prestada a los ancianos en pre-diálisis. **Método:** Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo con ocho

² Artigo formatado para ser submetido à Revista Online Brazilian Journal of Nursing. Qualis B1 para Enfermagem.

familias de ancianos en tratamiento de pre-diálisis asistidos en un ambulatoria de uremia. La recolección de datos ocurrió entre marzo y julio de 2013, en hogares, por medio de genograma y entrevista con preguntas circulares. **Resultados:** las familias tienen que enfrentar las demandas del envejecimiento, además pre-diálisis. La cogitación de la diálisis lleva la familia a buscar informaciones al respecto, discutir la satisfacción de los ancianos con la vida y buscar posibles soluciones a la enfermedad. **Discusión:** Las familias necesitan ayuda y seguimiento para poder atender las demandas de atención de los ancianos. **Conclusiones:** el cuidado de la familia es importante en pre-diálisis. Por lo tanto, los profesionales de la salud tienen que incluir la familia en las orientaciones, con el objetivo de calificar la atención y disminuir la progresión de la enfermedad.

Descriptor: anciano; insuficiencia renal crónica; percepción; familia.

INTRODUÇÃO

As famílias vêm passando por modificações no que refere a suas definições, sendo que, atualmente, um conceito considerado adequado para o trabalho dos enfermeiros é de que a família é quem seus membros dizem que são⁽¹⁾. Assim como em todo o mundo, a unidade familiar brasileira vem sofrendo mudanças em sua estrutura e organização, devido à inserção da mulher no mercado de trabalho, à redução progressiva das taxas de fecundidade e natalidade, a maior longevidade e às alterações nos âmbitos social, cultural, econômico e político⁽²⁾.

As famílias estão reduzindo o número de seus membros, o que ocorre concomitantemente ao envelhecimento da população, levando ao aumento de famílias menores com membros idosos. O crescimento no número de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, somado as modificações que são próprias do envelhecimento natural, elevam a possibilidade de as famílias lidarem com doenças crônicas e suas possíveis incapacidades nos idosos, tornando-os dependentes de cuidados⁽³⁾.

A presença de um idoso que necessite de cuidados na família afeta a todos os componentes da unidade familiar, em graus variados⁽³⁾. Dentre as doenças que mais acometem os idosos destaca-se a insuficiência renal crônica (IRC) que provoca mudanças na vida dessas pessoas e, também, no cotidiano de seus familiares, tornando a família a principal fonte de apoio nos cuidados para o seguimento do tratamento⁽⁴⁾.

O controle da IRC em sua fase inicial pode ocorrer por meio do tratamento pré-dialítico ou conservador, o qual visa retardar a progressão da doença por meses ou anos e preparar o paciente para a diálise quando necessário. Esta terapia no idoso abrange

tratamento medicamentoso e dietético no controle da hipertensão arterial ou da diabetes mellitus, na correção da anemia, no controle rigoroso de cálcio e fósforo, da dislipidemia, do tabagismo, da restrição da ingesta proteica, de consultas e na realização de exames laboratoriais frequentes⁽⁵⁾.

Frente a esta terapia, acrescentam-se o desenvolvimento de outras doenças crônicas e as limitações impostas pelo envelhecimento, como a debilidade física e psicológica que podem estar presentes em decorrência de diversos fatores. Diante dessa situação, a família necessita participar ativamente no processo de cuidado do idoso.

O cuidado decorre da condição de fragilidade do ser humano tanto no aspecto corporal, como no afetivo, social e espiritual. Assim, cuidar de alguém é ter compaixão por ele, é participar de seu estado de saúde, buscando o reestabelecimento dela por meio do oferecimento de recursos técnicos e humanos, continua e paralelamente a enfermidade. É uma ação de responsabilidade para ajudar a suportar o sofrimento e responder as necessidades do outro⁽⁶⁾.

A partir disso, destaca-se a necessidade dos profissionais da saúde, em especial os da enfermagem, oferecerem subsídios à família dos idosos em tratamento pré-dialítico, principalmente para aquelas que não se sentem preparadas para cuidar do idoso. Os profissionais também precisam se atentar para a possibilidade de sobrecarga dos familiares proveniente do cuidado, o que pode prejudicar o cuidar. Assim, tem-se como questão de pesquisa: Como a família percebe a sua participação no cuidado ao idoso? E como objetivo: descrever a percepção da família sobre o cuidado prestado ao idoso em tratamento pré-dialítico.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa de caráter descritivo realizado com oito famílias de idosos em tratamento pré-dialítico, acompanhados em um ambulatório de uremia de um hospital público de ensino da região sul do Brasil, totalizando 21

participantes. A coleta de dados ocorreu de março a julho de 2013 por meio da confecção do genograma e entrevistas com questões circulares desenvolvidas na residência das famílias. Esta etapa teve duração média de uma hora e sete minutos e cessou quando os objetivos da pesquisa foram alcançados em qualidade e profundidade.

O genograma ofereceu dados importantes sobre os relacionamentos ao longo do tempo⁽¹⁾, além da situação de saúde dos familiares. Neste estudo o genograma facilitou à entrevista, como forma de reduzir possíveis tensões num primeiro momento do encontro. As perguntas circulares são produtivas e esta circularidade inclui o ciclo de questionamentos e respostas entre famílias e pesquisadoras no transcorrer da entrevista⁽¹⁾.

A captação dos sujeitos ocorreu por meio da verificação da agenda de consultas do ambulatório durante o período de coleta de dados, selecionando os idosos e após, realizando ligação telefônica para a família, a fim de realizar o convite para participação na pesquisa. Quando o contato telefônico estava desatualizado ou ausente no prontuário do paciente, o convite para participar do estudo ocorreu no dia da consulta ambulatorial do idoso para o familiar que estivesse o acompanhando. Como critério de inclusão das famílias definiu-se: ter no mínimo dois membros presentes na entrevista, excluindo-se o idoso.

Os dados obtidos foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática. Esta forma de análise visou descobrir os núcleos de sentido das entrevistas, cuja frequência ou presença significou algo para o objeto pesquisado. Foi composta por três etapas: a primeira é a pré-análise, na qual se retomou os objetivos iniciais da pesquisa, realizou-se a leitura exhaustiva do material e definiu-se o corpus de análise. Na segunda etapa ocorreu a exploração do material por meio da busca por expressões ou palavras significativas, realizando-se a categorização por especificidades dos temas. Na terceira ocorreu o tratamento dos resultados obtidos e interpretação por meio de inferências do pesquisador e interpretações dos dados pela associação com estudos já realizados⁽⁷⁾.

A fim de manter o anonimato dos participantes utilizou-se nos depoimentos a codificação pelo vínculo que possuíam com o idoso e a sequência de realização das entrevistas. A

pesquisa obteve parecer favorável pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 09996912.5.0000.5346 em novembro de 2012 e respeitou os preceitos éticos da Resolução 196/96⁽⁸⁾ durante todas suas etapas.

RESULTADOS

Cuidar do idoso em tratamento pré-dialítico: percepções da família

A família percebe o envelhecimento do idoso pela presença de comorbidades comuns na velhice. Assim, se defrontam também com a necessidade de lidar com as demandas do envelhecimento humano, pois estas permeiam o tratamento pré-dialítico. Durante o envelhecer o idoso pode adoecer por diversas causas e é possível que isso seja cumulativo.

A gente sabe que conforme passam os anos vão aparecendo algumas doenças, as coisas vão mudando. Ele está tomando remédio para a "tremedeira", que é normal para idade dele. Ele foi mexer numa lâmpada e pisou fora da cadeira. E então foi tirar as cataratas. Eu sei que ele está deprimido, esse negócio do rim mexeu bastante com ele. A gente não espera, mas acaba se acostumando. Um dia eu disse para ele dar uma caminhada e ele caiu e se machucou. Ele diz que dói as articulações (...). Desde que deu esse negócio no rim ele nunca mais fez nada sozinho. (Esposa 3)

Ela trata o coração, o rim, vai ao psiquiatra e agora, talvez, a hemodiálise, então tudo vai acumulando (...). (Esposo 8).

A mãe (idosa) tem o problema no rim, pressão alta, problema de coluna e no joelho que dói muito, em razão da idade também. Tem o braço, ela caiu e dói ali também. (Filha 5)

Ele é esquecido, para ir no médico ele esquece. O ultrassom era dia dois, ele chegou aqui em casa dia dez e queria fazer o ultrassom. (Sobrinha 7)

O acometimento de várias doenças no idoso dificulta o cuidado prestado pela família, pois o leva a maior dependência dos familiares para realizar atividades de vida diária e auxiliar no controle das comorbidades. No caso da IRC, esta condição acresce demandas a família que além de lidar com o envelhecimento e com outras doenças existentes, terá que enfrentar a doença renal. Após notar que as demandas de cuidado do idoso são

acumuladas, a família aborda sobre o receio da possibilidade de dependência total do idoso.

Antes ele ia (para zona rural) e cortava a grama, ia para o mato, caminhava de manhã ao lado do rio. Agora ele faz tudo um pouquinho e já cansa. A última vez que nós fomos ele sentou e disse: quem é que vai cuidar daqui depois que eu for embora, quando eu me for? A mãe o ajudava a tomar banho. Eu penso que para ele chegar a esse ponto da filha ter que ajudar não é bom, pois às vezes ele tem umas coisas que é só com a mãe, pois ele tem pudor. (Filha 3)

A gente se preocupa porque ele sempre foi um cara independente, ele tinha tudo sozinho. Eu tenho medo de um dia ele vir a cair numa cama assim, e sei que ele não vai suportar. (Filho 4)

As limitações físicas são os sinais mais evidentes da necessidade de cuidado, muitas vezes para atendê-las é necessário invadir espaço do corpo do idoso, o que pode gerar desconforto tanto para quem recebe o cuidado quanto para quem presta. Os familiares sabem que terão de vencer estes limites para oferecer o cuidado, caso o idoso fique dependente. A preocupação destes também está relacionada ao possível sentimento de invalidez que o idoso, ativo até então, poderá vir a sentir.

A família, ainda, relata que a atual condição de saúde do idoso é consequência de uma série de atitudes e hábitos adotados ao longo da vida, que podem ser consideradas predisponentes ao surgimento de doenças e suas complicações.

A mãe era muito de se automedicar, quando tinha dor ia à farmácia e comprava antibiótico, porque antigamente as receitas não eram exigidas. (Filho 5)

Eu acredito que essa doença do rim tenha aparecido devido a ele beber demais. Uma pessoa que amanhecia e anoitecia bebendo deve levar ao sofrimento dessa parte, de rins e fígado, e deve ser também por causa do abuso do fumo. Acho que estes vícios podem antecipar todas as doenças que a gente pode ter. A gente sabe que isso não faz bem para ninguém, ainda mais sendo demais, não tem como o corpo dele ser normal. (Cunhado 6)

Não é de agora, ele não se cuidou. A diabetes dele é por causa do excesso. Quando vinha àqueles exames ruins, ele se tratava. Quando fazia o exame e dava bom, churrasco e tudo de novo e até hoje não parou. Toma umas cervejas de vez em quando. Para comer ele é bem teimoso, come o que quer, mas nos dias de semana eu faço a comida: só um arrozinho, um feijãozinho, uma saladinha. Eu cuido, faço o possível e o impossível, cuidando da comida dele. O que eu posso fazer é tirar a fritura e o sal dele. Eu controlo, faço ele comer na marra, eu digo: "não tem outra coisa, tu vai ter que comer isso aí. (Companheira 4)

Os familiares não sabem ao certo a causa da IRC, mas associam sua origem com as atitudes e hábitos pouco saudáveis adotadas durante muitos anos pelo idoso, os quais prejudicam paulatinamente o organismo, acarretando na atual situação de saúde. Com isso, a família procura manter vigilância sobre atitudes e hábitos que considera arriscados ou que podem causar dano a saúde do idoso com IRC.

O acometimento da IRC nos idosos leva a família a abordar a possibilidade de diálise, mesmo que ainda não tenha indicação para iniciar a terapia renal substitutiva. A família constrói a sua concepção de diálise a partir do relato de experiências de outras pessoas que tiveram vivências com esta terapia.

Eu tenho um colega, que fez 61 anos e começou a fazer diálise. Eu o vi e puxa vida! A pessoa fica dura, parece que enrijece. Mas como se diz: é para ele sobreviver. Eu vejo como é danada a hemodiálise! (Genro 1).

Eu conheço gente que faz hemodiálise. Ele (idoso) também conhece. Tem uma conhecida que fazia e faleceu, ela tinha que ficar tomando pouquinho água, comendo pouquinho e tomando remédio. Tem que se controlar em tudo! (Filha 4)

Eu acredito que a hemodiálise deve ser como uma quimioterapia, porque a pessoa seca, é muito forte! (Cunhada 6).

Eu disse que talvez ela se sinta melhor depois que estiver fazendo hemodiálise. O meu namorado fez diálise uma vez e disse que sentiu mais aliviado. Então, eu acho que talvez ela se sinta melhor, mais disposta. Ele disse isso e ela se sentiu mais aliviada porque as pessoas chegam e falam: "ah, vai fazer hemodiálise, coitada!" (Neta 8)

A busca da família por experiências positivas ou negativas com a diálise é uma forma de tentar enxergar o futuro do idoso, pensando já nas necessidades de cuidado que esta nova forma de tratamento poderá trazer.

O adoecimento do idoso faz com que os membros da família abordem sobre a melhor conduta a ser tomada por eles para manter a satisfação no envelhecer. Também revela que a atenção ao idoso com IRC é proveniente da necessidade que a família vê de retribuir o cuidado devido ao zelo que o idoso dispensou aos membros no decorrer da vida.

Eu fico chateada por ela fumar, por mim ela não fumaria. Por isso que ela pede para os outros comprarem, se esconde de mim. Só que o meu filho, que é médico, diz por que eu estou preocupada com a avó fumar um cigarro se ela está com 85 anos, ela vai morrer, ele diz: "tu prefere que ela morra feliz ou infeliz?". (Filha 1)

Ela cria as crianças, pois a gente precisa trabalhar. A mãe pegou meu filho com três meses. É, a mãe criou os meus filhos. E a filha também ela pegou com dois meses porque a firma em que minha esposa trabalha não libera ela para cuidar. (Filho 5)

Eu fiquei quatro meses com meu filho em casa, mas depois foi a mãe que cuidou. Até se ela quiser que eu não trabalhe mais, que eu fique em casa, eu fico para que ela vá fazer uma ginástica. Então, outra coisa para ela se sentir bem: não adianta tirar tudo dela, porque se tem que morrer vai morrer. Com minha avó, eu chegava a tirar os gordos do prato dela e ela ficava brava comigo, mas morreu igual, durou a mesma coisa que ia durar (...). (Filha 5)

A família vive um dilema ao cuidar do idoso, pois se sente dividida entre a vontade de ter o idoso junto de si convivendo com todas as limitações que o tratamento pré-dialítico impõe e o desejo de não privá-lo de suas vontades, pensando na qualidade do tempo vivido e na inevitabilidade da morte do ser humano.

Embora a IRC não seja reversível, a família e o idoso buscam encontrar outras alternativas que possam contribuir para a recuperação da função renal da pessoa doente. Para isso, lançam mão do conhecimento que lhes é transmitido por pessoas de suas relações sociais.

Tudo que me foi ensinado para diabetes e rim, eu fiz. Me ensinavam alguma coisa eu ia atrás. Uma amiga minha me ensinou que em jejum tem que ser feito um abacaxi com coca batido no liquidificador, ele está tomando, mas eu quero ver se no exame vai dar diferença. (Esposa 3)

Se tu chegar assim e disser para ele: "toma essa coisa que tu vai melhorar" ele toma, seja o que for (...). (Filho 4)

Ele fez o exame e mostrou que o rim estava murchinho e o médico mostrou que precisava tirar o rim. Mas entre o exame e a operação ele fez a cirurgia espírita e não foi preciso operar, sumiu. Eu acho que a gente tem que acreditar, fazer tudo o que ensinam (Filha 3).

Os familiares demonstram confiarem em todos os procedimentos que lhes são ensinados e alguns destes foram considerados eficazes, conforme os resultados dos exames laboratoriais do idoso. A crença na possibilidade de cura por meio de recursos alternativos ao farmacológico é apresentada como um recurso para buscar a melhora da condição de saúde do idoso em pré-diálise.

DISCUSSÃO

Com o envelhecimento a capacidade funcional do idoso fica prejudicada, as doenças crônicas coexistem, podendo levar a dependência ou perda da autonomia⁽⁹⁾. Quando se compara as diferenças na saúde e bem-estar de idosos por raça, sexo ou estado civil não se tem alterações significativas, entretanto, nas comparações de grupos com mais de uma doença crônica evidencia-se a piora na saúde e no bem-estar do que qualquer doença crônica sozinha⁽¹⁰⁾. Assim, considerando que a IRC é uma das comorbidades que afetam o idoso, entende-se que ela torna os cuidados a serem realizados por ele e pela família complexos, pois precisam ser complementares e não antagônicos ao de outras doenças.

Idosos dependentes, por vezes, apresentam limitações visuais e auditivas ou dificuldades para realizar as atividades de vida diária, utilizar diferentes tipos de medicamentos e apresentar depressão, levando a necessidade de atenção integral pelos cuidadores que por sua vez sentem-se sobrecarregados⁽¹¹⁾. Embora a tendência seja manter idosos dependentes sob cuidados da família⁽¹¹⁾, a responsabilidade não é somente dela, mas também dos serviços de saúde. Neste contexto, os idosos e suas famílias necessitam de assistência e acompanhamento adequado e condizente com suas demandas⁽⁹⁾.

Considera-se a educação em saúde como uma estratégia importante para abordar a família que cuida de um idoso com múltiplas comorbidades crônicas. Ela permite que as pessoas realizem seu papel de maneira individual e coletiva na promoção e restauração da saúde, sendo que sua efetivação, por meio do ensino pelos profissionais de saúde deve envolver a família, a fim de incluir nos hábitos já pré-estabelecidos, comportamentos eficazes para manter saúde⁽¹²⁾.

Nos discursos das famílias percebe-se a preocupação com a privação do idoso em realizar atividades da vida diária, o que sinaliza a dependência física e a redução da autoestima pela sua condição de saúde. Além disso, nota-se que o envelhecimento é permeado pelo

medo da família em ter a demanda de cuidados aumentada pela dependência crescente do idoso, tendo que auxiliar na realização de cuidados básicos, como os de higiene. O pudor que os idosos apresentam ao expor seu corpo aos filhos parece levar ao constrangimento de ambos, mas esta exposição revela-se como inevitável diante da perspectiva de dependência total nas atividades de autocuidado. Neste sentido, pesquisa menciona que para facilitar a realização destes cuidados, o familiar cuidador desenvolve habilidades de cuidado ao idoso conforme a necessidade de cuidados dele vai aumentando⁽¹³⁾, levando a adaptações da família para abordar de forma menos desconfortável tal situação.

Outro estudo⁽¹⁴⁾ afirma que o aumento de idosos frágeis faz com que a geração do meio tenha que assumir os cuidados, sendo que estes se preocupam com o tempo e a capacidade de manter-se no mercado de trabalho cuidando de um idoso. O impacto de cuidar do idoso é maior para a família quando o apoio dos serviços públicos é insuficiente ou inexistente e as questões socioeconômicas são desfavoráveis, pois limita o oferecimento de opções de cuidado. Assim, os autores afirmam que as condições das famílias para elaborar políticas públicas ainda não são consideradas, mas devem, pois a tendência é que a geração mais jovem cuide da geração mais velha⁽¹⁴⁾.

Com o diagnóstico de uma doença crônica a família questiona-se como o idoso desenvolveu a patologia, associando a atual condição de adoecimento com as ações consideradas não saudáveis que ele realizou durante a vida, mas que não necessariamente, podem ser entendidas como a causa da doença. Com isso, a família tenta impor alguns cuidados com o objetivo de manter a saúde do idoso, o que de certa forma atua como fator protetor para a saúde.

O tratamento pré-dialítico abrange o preparo do idoso para iniciar a diálise, quando necessário, entretanto esta parece ser uma opção quase certa para a família, que busca se informar com pessoas que já realizaram hemodiálise, pois esta é a terapia renal substitutiva mais realizada. A doença e o tratamento renal trazem prejuízo e mudanças que acarretam em alterações na integridade física e emocional do enfermo e,

consequentes limitações⁽¹⁵⁾. Assim, comumente a diálise é vista como um tratamento limitador que também aumenta o risco de morte⁽¹⁶⁾.

A diálise é conhecida como uma terapia que causa perdas na escolha de alimentos e bebidas, na prática de esportes, nas relações sexuais, no trabalho e na rede social, além do declínio cognitivo e funcional⁽¹⁷⁾. Frente a isso está o receio da família pelo idoso iniciar diálise, pois acarreta em maiores responsabilidades.

A dependência da máquina e da equipe de diálise, a grande quantidade de medicações, os distúrbios do sono e a depressão dão aos pacientes em diálise o fenótipo de fragilidade. Este é um construto multidimensional que reflete o declínio funcional típico da idade e causa aumento no risco de hospitalizações, invalidez e morte⁽¹⁷⁾. Quando as pessoas que fazem diálise são idosos essa imagem é ainda mais frágil devido às perdas, levando os outros a sentirem comiseração, o que pode ser um fator desmotivador em seguir o tratamento da IRC.

A família vive um conflito entre auxiliar no tratamento pré-dialítico, que impõe limitações aos prazeres do idoso e realizar suas preferências na velhice, representadas neste estudo pela alimentação contraindicada e tabagismo, ambos preconizados como cuidados necessários para a efetivação do tratamento pré-dialítico⁽⁵⁾. Neste caso, cabe à enfermagem respeitar as decisões da unidade familiar e do idoso.

O anseio da família em oferecer os cuidados é proveniente do sentimento de generosidade com o idoso pelas ações que ele realizou para seus filhos e netos durante uma fase da vida em que não demandava cuidados. Isso leva alguns membros a disponibilizarem seu tempo integralmente ao cuidado do idoso por meio da renúncia do emprego. Vale ressaltar se esta disponibilidade não acarretará em dificuldades financeiras, reduzindo a renda da família e sobrecarregando os gastos que o idoso terá que manter. Corroborando com isso, estudo refere que nem sempre o cuidado ao idoso dependente está atrelado ao afeto, mas baseia-se em sentimentos de obrigação e gratidão, que, neste caso, exige do cuidador um esforço maior para resignificar sua relação com o idoso⁽¹⁸⁾.

Os depoimentos das famílias mostram que sua busca por recursos para melhorar a condição de saúde do idoso pode ser vista como uma forma de enfrentar a situação de sofrimento, mantendo a esperança na melhora de seu membro. O cuidado exercido pelos familiares pode não ser o mais indicado tecnicamente, mas acrescenta à recuperação da pessoa que necessita de cuidado, o vínculo afetivo, o conhecimento do familiar e sua história de vida⁽⁹⁾.

Algumas das ações que visam à melhora da doença, utilizados pelos participantes do estudo, ainda não têm sua eficácia comprovada cientificamente, mas este movimento em busca de uma solução pode ser entendido como uma mobilização da família para enfrentar a condição de saúde do idoso, mantendo-se de alguma forma ativa e propositiva.

A forma pessoal de enfrentar as adversidades favorecendo a flexibilidade e um estado de ajustamento frente à adversidade é chamado de resiliência⁽¹⁹⁾, o qual frequentemente pode ser notado em idosos com várias comorbidades e suas famílias, pois eles sabem que a velhice é a última fase da vida e que as doenças crônicas são algo que os acompanhará enquanto viver.

Estudo⁽¹⁹⁾ com idosos chineses que passaram por recentes adversidades mostrou que a resiliência contribui nas condições de viver, na socialização com a família e na devoção religiosa, a qual pode ser resultado do isolamento pessoal. No estudo deste autor, foram necessárias experiências negativas para gerar resiliência, o que também pode ser visto nos depoimentos das famílias dos idosos.

A partir disso, torna-se importante considerar as ações alternativas realizadas pela família como potencializadoras do seu relacionamento e como forma de acreditar no progresso da condição de saúde. Cabe aos enfermeiros observar os costumes e orientar visando que estes não prejudiquem a saúde do idoso, permitindo que a família realize seu papel histórico de cuidadora.

Para isso, é possível orientar idosos e suas famílias acerca dos cuidados que estão prestando, estabelecendo nas pessoas um sentido de responsabilidade na aplicação de seus saberes, mas respeitando o conhecimento já preestabelecido, a cultura das pessoas

e o saber técnico científico⁽¹²⁾. A educação em saúde realizada pelo enfermeiro torna-se uma estratégia relevante para a busca de resultados positivos no processo de cuidado prestado pela família à pessoa idosa em tratamento pré-dialítico.

CONCLUSÃO

As percepções da família sobre o cuidado prestado ao idoso em tratamento pré-dialítico mostram que o cuidado é trabalhoso, pois vai além do que é imposto pelo tratamento, mas é uma forma de compensar e retribuir as ações que o idoso desenvolveu no decorrer da vida. Além disso, a família preocupa-se com a satisfação do idoso com a vida durante o tratamento, pelo medo do início da diálise e da dependência total.

Embora o cuidado exija dos familiares esforços, eles têm uma percepção positiva sobre o cuidado que prestam ao idoso, esforçando-se para buscar informações sobre a diálise, para assim planejarem o modo como lidarão com as demandas que esta situação poderá trazer.

O estudo possibilitou evidenciar que as famílias abordam qual a melhor forma de cuidar do idoso, mostrando a preocupação com a felicidade e a qualidade da atenção que o idoso recebe. Após a decisão da família, compete a enfermagem respeitar a opinião da família, pois ela é a principal unidade de cuidado ao idoso. Entretanto, também cabe à enfermagem observar a presença do sentimento de obrigação para cuidar do idoso e verificar se este não interfere na qualidade do cuidado prestado.

Os sentimentos de amor e esperança fazem com que a família busque estratégias para tentar manter o idoso em melhores condições de saúde e por mais tempo na unidade familiar. Mesmo que a realização de recursos ou medidas consideradas popularmente terapêuticas e que lhes são ensinadas não mude a situação de saúde do idoso, ela representa a união e movimento da família e amigos em prol do mesmo objetivo.

Diante do exposto, entende-se a família como elemento primordial a ser considerado no tratamento pré-dialítico dos idosos pelos profissionais de saúde, no sentido de qualificar

seu cuidado prestado e assim, reduzir a progressão da IRC e promover a autonomia das famílias que cuidam de idosos.

REFERÊNCIAS

1. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para a avaliação e intervenção na família. 5ª edição. São Paulo: Editora roca; 2012. p. 365.
2. Mota FRN, Oliveira ET, Marques MB, Bessa MEP, Leite BMB, Silva MJ. Família e redes sociais de apoio para o atendimento das demandas de saúde do idoso. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2010 out-dez; 14 (4):833-8.
3. Silva LS, Bousso RS, Galera SAF. Aplicação do modelo calgary para avaliação de famílias de idosos na prática clínica. Rev bras enferm. 2009 jul-ago; 62(4): 530-4.
4. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. REME rev min enferm. 2009 abr/jun; 13(2): 193-201.
5. Canziani MEF, Kirsztajn GM. Doença renal crônica – manual prático – uso diário ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Livraria balieiro; 2013. p. 250.
6. Torralba-Roselló FT. Antropologia do cuidar. série enfermagem. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2009. p. 196.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª edição. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 315-8.
8. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.
9. Martins JJ, Nascimento ERP, Erdmann AL, Candemil MC, Belaver GM. O cuidado no contexto domiciliar: o discurso de idosos/familiares e profissionais. Rev. enferm. UERJ. 2009 out/dez; 17(4):556-62.
10. Westaway MS. The impact of chronic diseases on the health and well-being of south africans in early and later old age. Arch Gerontol Geriatr. 2010; 50(2): 213-21.
11. Rezende TCB, Coimbra AMV, Costallat LTL, Coimbra IB. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. Arch Gerontol Geriatr. 2010; 51(1): 76-80.
12. Araújo VS, Guerra CS, Moraes MN, Silva JB, Monteiro CQA, Dias MD. Discourse of the collective subject regarding education of health in the aging process: a descriptive study. Online braz j nurs (online). 2013 Sept [cited 2013 december 23]; 12 (2): 565-73. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4093>

13. Floriano LA, Azevedo RCS, Reiners AAO, Sudré MRS. Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the family health strategy. *Texto & contexto enferm.* 2012 Jul-Sep; 21(3): 543-8.
14. Saraceno C. Social inequalities in facing old-age dependency: a bi-generational perspective. *J Eur Soc Policy.* 2010; 20(1): 32-44.
15. Nifa S, Rudnicki T. Depressão em pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise. *Rev SBPH.* 2010 Jun [citado 2014 Fev 19] ; 13(1): 64-75
16. Matos JPS, Lugon JR. Esquemas alternativos de hemodiálise. *J bras nefrol.* 2010 Mar [cited 2014 Feb 19] ; 32(1): 114-9.
17. De Santo NG, Perna A, Matri AE, De Santo RM, Cirillo M. Survival is not enough. *J Ren Nutr.* 2012; 22(1): 211-9.
18. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc saúde coletiva.* 2011; 16(7):3241-8.
19. Cheung C, Kam PK. Resiliency in older hong kong chinese: Using the grounded theory approach to reveal social and spiritual conditions. *J Aging Stud.* 2012; 26(3):355-67.

3.3 ARTIGO 3

A DINÂMICA FAMILIAR FRENTE AO IDOSO EM TRATAMENTO PRÉ-DIALÍTICO³

FAMILY DYNAMICS FRONT THE ELDERLY IN PRE-DIALYSIS TREATMENT

DINÁMICA FAMILIAR FRENTE LOS ANCIANOS EN TRATAMIENTO DE PRE-DIALISIS

RESUMO: Trata-se de uma pesquisa qualitativa que objetivou descrever a dinâmica da família que convive com um idoso em tratamento pré-dialítico. Foram participantes do estudo dez idosos e oito famílias destes. A coleta de dados com os idosos ocorreu por meio de entrevista semiestruturada no ambulatório de uremia de um hospital público no sul do Brasil. A coleta com as famílias ocorreu em suas residências mediante entrevista com questões circulares. Utilizou-se a análise de dados temática. Os resultados apontam mudanças no aspecto instrumental da dinâmica familiar, além do medo de ter que iniciar diálise e da possibilidade de morte do idoso. A comunicação entre os membros da família facilitou os relacionamentos, enquanto sua falta dificultou o cuidado. Conhecer a dinâmica da família com idoso em pré-diálise pode auxiliar o enfermeiro a prestar o cuidado de maneira condizente com as demandas do idoso e sua família.

DESCRITORES: Família. Idoso. Enfermagem. Insuficiência Renal Crônica.

ABSTRACT: This is a qualitative study that aimed to describe the dynamics of families living with an elderly in pre-dialysis. Were participants in the study, ten elderly and eight families of them. Data collection occurred with the elderly through semi-structured interview at the outpatient uremia in a public hospital in southern Brazil. Data collection with families occurred in their homes through interviews with circular questions. It was used the thematic analysis of data. The results suggested changes in the instrumental aspect of family dynamics, apart from the fear of having to start dialysis and the possibility of death of the elderly. Communication between family members facilitated relationships while failing made care difficult. Know the dynamics of the family with elderly in pre-dialysis may help nurses to provide care a manner match with the demands of the elderly and their families.

DESCRIPTORS: Family. Elderly. Nursing. Renal Insufficiency Chronic.

RESUMEN: Este es un estudio cualitativo que tiene como objetivo describir la dinámica de las familias que viven con un anciano en pre-diálisis. Fueron participantes en el estudio, diez ancianos y ocho familias de estos. La recolección de datos ocurrió con los ancianos a

³ Artigo formatado a ser submetido para “Revista Texto & Contexto”. Qualis A2 para Enfermagem.

través de la entrevista semi-estructurada en ambulatoria de uremia en un hospital público en el sur de Brasil. La recolección de datos con las familias ocurrió en sus hogares a través de entrevistas con preguntas circulares. Se utilizó el análisis temático de los datos. Los resultados sugirieron cambios en el aspecto instrumental de la dinámica familiar, más allá del temor de empezar la diálisis y la posibilidad de muerte en los ancianos. La comunicación entre los miembros de la familia facilitó las relaciones, al tiempo que su falta dificultó el cuidado. Conocer la dinámica de la familia con ancianos en pre-diálisis puede ayudar a los enfermeros para proporcionar atención de manera consistente con las demandas de los ancianos y sus familias.

DESCRIPTORES: Familia; Anciano; Enfermería; Insuficiencia Renal Crónica.

INTRODUÇÃO

A redução da fecundidade trouxe modificações para a estrutura familiar, pois o número de filhos está diminuindo e as demandas familiares aumentando. Ainda assim, a família constitui-se na principal instituição cuidadora de idosos. O idoso pode conviver com parentes de várias gerações, configurando modelos distintos de redes familiares. Este fato possibilita supor que a convivência do idoso com sua família tende a ser sustentada pelo afeto, solidariedade e senso de responsabilidade de uns com os outros.¹ Além disso, as definições de família quase sempre consideram os sentimentos, companheirismo e ações que podem ser encontrados fora dos laços sanguíneos.²

Para os enfermeiros a definição de família mais apropriada é: a família é quem ela considera como seu membro, ou seja, esse significado fundamenta-se nas concepções familiares sobre a família, transgredindo os critérios de consanguinidade, casamento ou de quem mora na casa. Com essa definição, os enfermeiros podem respeitar as ideias dos membros individuais da família no que refere aos relacionamentos significativos e experiências de saúde e doença.³

A família é vista como um sistema que ao vivenciar o processo de adoecimento necessita fazer arranjos e adaptações e até modificações de papéis para enfrentar as limitações e adversidades e aprender a conviver com a nova situação.³⁻⁴ O adoecimento desarticula a existência do ser doente e de seu universo familiar.⁵ Isso altera a dinâmica familiar, a qual é entendida pelo comportamento dos membros uns com os outros diante da situação de adoecimento.³ Nesse momento, as famílias reorganizam-se em sua função protetora. Embora sofram com o adoecimento de um de seus membros, elas criam forças estruturais para apoiar o familiar doente.⁵

A doença crônica é um estressor de longa duração que não afeta só o paciente, mas também sua família.⁶ Dentre estas, a doença renal crônica caracteriza-se pela lesão renal e

perda progressiva da função endócrina, tubular e glomerular dos rins de forma assintomática. Com a progressão da doença ocorre à diminuição da função renal e a evolução para a Insuficiência Renal Crônica (IRC).⁷

O diagnóstico de IRC, geralmente não é esperado pela família, gera expectativas e crenças negativas que resultam em modificações na dinâmica familiar. Embora, geralmente, a família mantêm forças durante a vivência de problemas de saúde, procurando superar o evento estressor.⁸

Esta patologia pode ser controlada pelo tratamento pré-dialítico, que tenta retardar o avanço da doença. Este tratamento pode levar ao comprometimento do cotidiano, pois exige adaptações individuais e familiares no estilo de vida. Envolvem restrições hídricas e dietéticas, realização de consultas e exames periódicos, uso de diversas medicações e, quando necessário, à preparação de fístula para iniciar a diálise.⁷ O apoio da família constitui-se como fator importante para o cumprimento da terapêutica, especialmente quando se trata de idosos, pois nessa situação, acrescentam-se as limitações funcionais impostas pelo envelhecimento.

A partir disso, considera-se que para o enfermeiro atuar com a família do idoso é necessário conhecer sua dinâmica, entendendo sua realidade e os fatores que influenciam suas experiências no processo de saúde e doença. Conhecer a dinâmica familiar permite perceber as interações instrumentais e psicossociais, entender as responsabilidades e as proximidades dos membros quando lidam com pessoas idosas com doenças crônicas. Assim, é possível descobrir as resiliências e as possíveis áreas para a assistência.³

Frente a isso, o estudo tem como questão de pesquisa: Como é a dinâmica da família ao conviver com um membro idoso em tratamento pré-dialítico? Para responder a esta pergunta elaborou-se o seguinte objetivo: Descrever a dinâmica da família que convive com um idoso em tratamento pré-dialítico.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa com delineamento qualitativo de caráter descritivo. Foram participantes do estudo dez idosos em tratamento pré-dialítico atendidos em um ambulatório de uremia de um hospital público do sul do Brasil e oito famílias destes.

A coleta de dados aconteceu de março a julho de 2013 e cessou quando os objetivos foram alcançados com qualidade e profundidade, não sendo mais necessária a inclusão de novos participantes. Esta etapa ocorreu em dois momentos distintos, no referido ambulatório com os idosos e na residência das famílias, onde os idosos não participaram.

O convite para o idoso participar da pesquisa ocorreu via contato telefônico. Esta informação foi buscada nos prontuários dos pacientes, após a verificação da agenda de consultas dos idosos no ambulatório durante o período de coleta de dados. Quando não se conseguia realizar a ligação telefônica, os idosos eram convidados no dia da consulta ambulatorial enquanto aguardavam o atendimento médico. Teve-se como critérios de inclusão dos idosos: ter idade igual ou superior a 60 anos e ter capacidade de comunicar-se.

Enquanto aguardavam o atendimento também era feito o convite ao familiar que estivesse acompanhando o idoso para participação das famílias no estudo. Quando os idosos compareceram as consultas sozinho explicava-se o objetivo do estudo a ele, que conversava com sua família. Manteve-se contato telefônico com as famílias a fim de confirmar o convite estendê-lo a outros membros, agendar a visita para realização das entrevistas e verificar a viabilidade do critério de inclusão: ter no mínimo dois membros da família presentes durante a entrevista, sendo que o idoso não participaria. Os critérios de exclusão foram: famílias que não residissem no município da realização da pesquisa e familiares que apresentassem alguma dificuldade de comunicação ou compreensão. Nenhum idoso recusou-se em participar da pesquisa, entretanto, houve duas famílias que recusaram o convite.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada com os idosos e entrevista com questões circulares com as famílias, além da confecção do genograma, que era elaborado na entrevista com o idoso e posteriormente, complementado na entrevista com os familiares, já que na maioria das vezes os idosos não lembravam alguns dados importantes sobre alguns membros da família.

As perguntas circulares são produtivas e objetivam buscar explicações sobre os impasses, sendo que, a circularidade compreende o ciclo de questionamentos e respostas, entre famílias e enfermeiras no decorrer da entrevista. Já o genograma tem a função de complementar à entrevista. Trata-se de uma árvore familiar que representa sua estrutura interna, oferece dados importantes sobre relacionamentos e desenvolvimento do funcionamento familiar.³

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Após foram submetidas à análise temática, a qual compõe uma das modalidades de análise de conteúdo. A modalidade temática almeja encontrar os núcleos de sentido das entrevistas, cuja frequência ou presença signifique algo para o objeto pesquisado por meio de três etapas: a primeira é a pré-análise, na qual se retomou os objetivos iniciais da pesquisa, realizou-se a leitura exaustiva do material e definiu-se o *corpus* de análise. Na segunda, chamada de exploração do material, ocorreu a busca por expressões ou palavras significativas por meio da categorização

do texto, escolhendo-se as categorias responsáveis pela especificação dos temas. A última etapa consistiu no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, na qual o pesquisador propõe suas inferências sobre as falas e após realizou interpretações dos dados pela associação com a literatura já produzida.⁹

O estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 09996912.5.0000.5346. A fim de manter o anonimato dos entrevistados utilizou-se a codificação nas falas dos sujeitos pelas letras “I” de “Idoso” e “F” de “Família” e a sequência de realização das entrevistas (I1, I2, I3...; F1, F2, F3...) seguido pelo vínculo com o idoso (neta, filho (a), esposo, nora, genro, sobrinha ou cunhado (a)). Os idosos e familiares também assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. A pesquisa contemplou, em todas suas etapas, os requisitos da Resolução 196/1996, relativos à ética na pesquisa com seres humanos.¹⁰

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Dentre os idosos entrevistados (10), a idade variou de 63 a 84 anos (média de 70,8), cinco eram do sexo feminino e cinco do masculino. No que se refere a tempo em tratamento pré-dialítico, este variou de um a 18 anos (média de 5,6).

O total de familiares que participaram da pesquisa foi 21 pessoas, em que o número de participantes por entrevistas foi de dois e três. Em relação ao vínculo familiar com os idosos seis eram filhas, dois filhos, um genro, duas noras, três sobrinhas, uma esposa, um esposo, uma neta, uma cunhada, um cunhado e duas companheiras. A idade destes variou de 14 a 83 anos, sendo 16 do sexo feminino e cinco do sexo masculino. A escolaridade dos familiares oscilou do ensino fundamental incompleto ao ensino superior completo e a renda de um a sete salários mínimos. A religião predominante foi à católica, seguida da evangélica e da doutrina espírita.

Após a análise dos dados emergiram três categorias temáticas: A adaptação da família frente ao tratamento pré-dialítico do idoso; o medo da possibilidade de fazer diálise e da perda do idoso; e a comunicação entre os membros da família.

A adaptação da família frente ao tratamento pré-dialítico do idoso

A família adapta seus hábitos alimentares devido à necessidade de seguimento dos cuidados demandados pelo tratamento pré-dialítico, assumindo junto com o idoso as restrições alimentares, pois se sente desconfortável em alimentar-se no ambiente familiar com comidas que não são recomendáveis para o idoso. *Quando a vejo com vontade de comer e não dá, fico triste em ver. A pessoa querer comer e não poder. Tem coisas que procuro nem comprar, para não deixar ela com vontade, a gente vai comer e ela vai olhar?! Então, doces, essas coisas, eu nem compro* (Filha I2); *Na época de bergamota e laranja, eu comprava, mas ficava pensando que ele não podia comer mais que um, então eu prefiro não comprar. Assim como o doce, todo final de semana eu fazia alguma coisa, mas tudo isso deixei de fazer, vai fazer como?!* (Esposa I3); *Minha esposa me ajuda nos cuidados, ela faz comida quando não trabalha e quando trabalha deixa a comida pronta. Ela me ajuda em tudo, na comida, mas a comida é fraca por minha causa* (I6).

Percebe-se que quando os familiares alimentam-se no mesmo local que o idoso, algumas preferências alimentares são descartadas ou modificadas. Assim, a mudança na dinâmica familiar acontece como uma forma que a família encontra para apoiar no enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento que, por um lado, auxiliam o idoso, mas por outro, limitam as preferências alimentares da família.

Estudo com idosos em tratamento pré-dialítico constatou que a necessidade de mudar hábitos de vida a fim de melhorar a condição de saúde do idoso faz com que a família renuncie ou adapte seus próprios hábitos cotidianos em prol da saúde de seu membro.¹¹

O aspecto instrumental da dinâmica familiar abrange atividades rotineiras da vida diária como alimentação, administração de medicamentos, transporte, dentre outras. Essas ações são frequentes e tem relevância para a família que vivencia o adoecimento, assumindo um significado importante quando se aborda o cuidado familiar a um de seus membros.³

A família se preocupa com a situação de saúde do idoso e arranja formas de organizar os cuidados com a nefropatia e outras comorbidades que ele possa ter, visando melhorar sua saúde. Para isso, ela desenvolve formas de fazer com que a maioria de seus membros consiga participar e auxiliar nos cuidados. *Eu percebi que ela começou a engordar e a impulsionei a fazer alguma atividade, então ela fez por vários anos hidroginástica. É mais atenção para tentar fazer com que ela tenha um período maior e melhor de vida. A medicação, quando eu não estou, tem a minha filha ou a minha irmã que cuidam. Nós conversamos, eu deixo anotado no caderninho as datas que tem que tomar o remédio que fica dentro da caixinha separado por dia, manhã e noite. Aí quando ela vai para a casa da minha irmã eles olham ali. Assim, ela pode viajar um pouquinho, por enquanto dá. Essa atenção à gente pegou*

muito mais depois que o problema [nefropatia] ocorreu (Filha II); A comida fica servida para ele e o café na térmica. Nas consultas eu vou, ele nunca foi sozinho. Todo mundo ajuda como pode, agora que temos que carregá-lo o meu irmão vem nos pegar de carro quando eu não tenho dinheiro para pagar táxi. Quando precisa eu pago uma pessoa para ficar com ele no hospital (Companheira I6); Minha filha me ajuda, ela vem e se ela não vem, o filho vem. Para fazer o curativo [úlceras venosas], a neta vinha ao hospital comigo. A casa elas limpam e as roupas, lavam. Os remédios quem compra é a filha, que vai ensinar a neta ir ao banco e comprar os remédios para o dia que ela não puder (I2).

Os familiares ficam mais atentos às modificações corporais e necessidades do idoso após o diagnóstico da IRC, uma vez que acreditam ser necessário evitar outras comorbidades, as quais podem ampliar a dependência e desestabilizar o equilíbrio familiar já construído para conviver com o tratamento pré-dialítico. A família esforça-se para possibilitar uma terapia tranquila, que possibilite ao idoso viver com qualidade. Para isso, procura organizar seus compromissos pessoais com os afazeres demandados pelo tratamento, como cuidados com a medicação, transporte e tarefas domésticas, visando evitar que o idoso fique desassistido.

A dedicação da família permite que ela seja considerada um sistema familiar funcional, o qual é capaz de enfrentar conflitos e situações críticas com certa estabilidade emocional e lidar com as necessidades de seus familiares idosos em situações de crise. Já as famílias consideradas disfuncionais são aquelas que dão prioridade a questões pessoais e não assumem qualquer papel dentro do sistema, tendo uma capacidade prejudicada de fornecer atendimento satisfatório às necessidades dos membros, entre eles os idosos da família.¹²

A família que convive com um idoso em pré-diálise precisa se adaptar e incorporar no seu dia-a-dia as demandas que o envelhecimento traz e que, muitas vezes, vêm seguidas de despesas com a saúde. Agora nós temos que fazer economias para ela arrumar os dentes, ela tem dificuldade em mastigar, eu corto bem a comida para ela, carne essas coisas. Ela gosta muito de ler. De noite ela vai para a cama mais cedo para ler, mas daí tem que arrumar as lentes dos óculos também. Então são duas coisas que a pessoa se sente mais gente (Esposo I8); Eu disse para o meu filho: eu quero arrumar meus dentes. Tenho que trocar os óculos, mas tem que esperar. E ele disse que saúde não pode esperar. E como tudo é pago e agora lá em casa a filha está sem trabalhar [...]. Eles fazem o que podem para me ajudar, porque a gente é pobre, o meu filho tem três filhos, tem muitas despesas (I5).

A assistência a algumas necessidades básicas do idoso tais como acesso a médicos, dentistas e suas recomendações que são garantidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) podem demorar meses ou anos para serem conseguidas. Esta realidade faz com que a família

reorganize seus orçamentos em função do atendimento das necessidades do idoso, como garantir uma dentição que lhe permita alimentar-se ou ter uma visão que possibilite realizar leituras. O não atendimento destas necessidades pode interferir na qualidade de vida do idoso, além de contribuir para torná-lo mais dependente de sua família.

As dificuldades em não poder arcar financeiramente com todos os medicamentos da doença crônica podem levar o doente ao estresse e ansiedade.¹³ Além das despesas com a terapêutica medicamentosa contínua, o idoso em tratamento pré-dialítico realiza consultas ambulatoriais frequentes, o que demanda gastos com transporte até a instituição de saúde, dentre outras questões relativas ao envelhecimento. Isso faz com que muitas vezes, o valor recebido na aposentadoria não seja suficiente para cobrir os custos, levando a necessidade da família auxiliá-lo financeiramente. Entretanto, a partir dos depoimentos dos participantes deste estudo percebeu-se que as situações de crise acarretaram na união entre os familiares para ajudarem um de seus membros por meio da solidariedade.

Após o evento do adoecimento do idoso a família procura adaptar sua rotina de lazer e compromissos a fim de viabilizar o cuidado ao idoso de acordo com suas possibilidades. A apreensão em deixá-lo sozinho faz com que os familiares se revezem para fazer companhia, evitar quedas e proporcionar o bem-estar do idoso. *Normalmente a gente procura sempre alguém para ficar em casa. Tem que sair, mas tem compromisso com isso. Dificilmente saem todos, sempre tem um controle [...] (Filha II); Ela quer sair sozinha, mas de jeito nenhum! Como vou largar ela sozinha, se tropeça, cai no chão e se machuca?! Então vou junto às consultas, peço dispensa do trabalho ou aviso que não vou chegar na hora. A gente faz o que pode! Está sendo um pouco difícil, eu já me privei de ir a muitos encontros e reuniões. Procuo me ater mais em casa para fazer companhia para ela (Esposo I8); Meu esposo me ajuda em tudo, até vem me trazer [hospital] porque ele não quer mais que eu saia sozinha de casa porque eu andei caindo também (I8).*

A família pode resolver seus próprios problemas por meio do respeito a suas capacidades e experiências passadas.³ Neste estudo, a vivência com a fragilidade do idoso levou os familiares a tomarem medidas preventivas para cuidar, as quais podem até interferir no trabalho do familiar ou levar a privações na realização de suas atividades.

Estudo revela que a rede social informal, geralmente representada pela família favorece a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas, sendo importante para a elaboração de estratégias que visem resolver necessidades de doentes crônicos.¹⁴

A partir dos depoimentos dos participantes do presente estudo foi possível notar que a família redefiniu seus papéis, o que pode ser visto quando um dos membros assume a função

de fazer companhia ao idoso ou de acompanhá-lo durante as consultas. A dinâmica familiar alterou-se com a presença do idoso em tratamento pré-dialítico. Pois se ele não conseguia distinguir as medicações, preparar a alimentação, pagar por atendimento as suas necessidades ou corria riscos, outros membros da família quase sempre modificaram suas rotinas diárias para lembrá-lo das medicações, auxiliá-lo nas refeições, prevenir quedas ou se esforçaram financeiramente para promover a saúde do idoso.

Diante do exposto, a enfermagem pode auxiliar a família a criar estratégias de reorganização visando adaptar sua dinâmica em função dos cuidados ao idoso que se encontra em pré-diálise e muitas vezes, em outros tratamentos de comorbidades. Além de incentivar o apoio entre os familiares e explicar sobre seus direitos no SUS e formas de buscá-los.

O medo da possibilidade de fazer diálise e da perda do idoso

A família convive com o medo de o idoso iniciar diálise devido às modificações que esta traz à vida de quem faz e de sua família, ao medo de perder o idoso e a sobrecarga de trabalho que a terapia poderá causar nos membros. Os familiares abordam as possíveis alterações que a diálise poderá acarretar, as quais são vistas com preocupação pela família, que já está adaptada com as necessidades do tratamento pré-dialítico. *A gente fica preocupado que quando chegar à hemodiálise vai acarretar num maior envolvimento nosso. Nós vamos ter que arrumar nossos afazeres e ajudá-la com isso e aquilo. Ela vai ir lá e passar três ou quatro horas e eu vou ter que dar conta do recado, da neta porque a filha trabalha [...]* (Genro I1); *Eu sei que não vai ser fácil porque os médicos já disseram que ele [idoso] pode fazer hemodiálise. Para mim as dificuldades estão pela frente, porque antes, as consultas eram uma vez por mês. Eu só peço para Deus me ajudar que eu não fique passando trabalho, porque quando eu puder pagar uma pessoa para me ajudar ficará tranquilo. A vida segue normal, por enquanto, se chegar a fazer diálise, aí mudará [...]* (Companheira I6); *Eu não tenho sentido nada no rim, não me interferiu em nada por enquanto, tomara que continue assim até quando [...] [chora] o pior teria sido se eu tivesse ido para uma hemodiálise, que graças a Deus eu não fui!* (I10).

A família e o idoso têm receio das mudanças que uma nova forma de tratamento pode trazer, pois já vivenciaram o enfrentamento e adaptações após o diagnóstico da IRC. Eles sabem que alcançar o equilíbrio para a realização dos cuidados no tratamento pré-dialítico é um processo trabalhoso e complexo que envolve modificações no cotidiano da família.

As doenças crônicas podem aumentar os níveis de incapacidade e dependência física do idoso, tendo impacto na funcionalidade da família.¹⁵ A possibilidade de um novo

tratamento alterará a dinâmica familiar pelas demandas de cuidado do idoso em diálise. Serão necessárias novas adaptações na dieta, restrições hídricas, novos medicamentos, além do transporte do idoso três vezes na semana no caso da hemodiálise. Ou se o tratamento for por meio da diálise peritoneal será necessário escolher um familiar responsável pela realização da diálise no domicílio. Estes tratamentos deixam os familiares preocupados com o futuro pelo surgimento de novos papéis, que poderão ser permeados por conflitos ou cooperação entre os membros.

É neste contexto que a enfermagem, ao considerar o idoso como integrante do sistema familiar, pode auxiliar de acordo com o contexto de vida da família, propondo ações específicas de cuidado e potencializando as forças existentes na família para o enfrentamento da doença.¹⁶

A experiência que a família tem com a morte molda os cuidados que ela oferece ao idoso pelo receio de perda desse membro, levando a família pensar que essa possibilidade trará alterações para a dinâmica familiar, pois já vivenciou a perda e o movimento para a estabilidade funcional. *Nós cuidamos do avô até falecer, então já sabemos como fazer e ficamos preocupadas para ele [idoso] se cuidar. A gente nunca está livre dos problemas. Eu ajudava meu avô quando ele ficou acamado, tirava da cama e dava remédio. Então, eu tenho que ajudar a cuidar agora. Não me sinto muito bem porque não queria passar por isso* (Sobrinha3 I7); *A gente sabe que um dia ela vai chegar, isso acontece para todo mundo, a morte. Então não pode estranhar totalmente, já tem que se educar um pouco para isso, mas vamos fazer de tudo para conservar a vida, a gente investe na medida em que pode* (Esposo I8); *A minha esposa faleceu em 2006, ela tinha problema também, era hipertensa. Então, agora os filhos, qualquer um do casal, quase todos os dias nos vemos, convivemos juntos* (I4).

Na perspectiva da funcionalidade familiar considera-se que nenhum evento ocorre isoladamente, sem causar impacto sobre os outros membros do sistema.¹⁷ Nota-se que após um evento de morte, a família modifica suas atitudes, acreditando que a possibilidade de morte deve ser compensada por meio do oferecimento do melhor cuidado possível ao idoso e a maior convivência com ele, visando prorrogar a vida mantendo a dinâmica atual.

O ciclo de vida familiar configura-se num conjunto de eventos previsíveis, como o casamento, a maternidade, a adolescência, a saída dos filhos de casa, o envelhecimento dos cônjuges, que pode recriar uma situação de dependência e a morte, considerada a última etapa do ciclo vital de uma família. Estes últimos acontecimentos são marcantes na família, principalmente por acarretar na mudança dos papéis geracionais concomitantes a perdas de parentes ou amigos e a preparação da sua própria morte.¹⁸

A família sofre com o medo da morte de seu familiar com doença renal crônica, levando a ansiedade em relação ao curso da doença e à possível perda de seu membro.⁴ Estudo mostra que a esperança da família que cuida de pessoas com doença crônica pela melhora é permeada pela incerteza do futuro melhor, já que a doença é permanente e oscilante.¹⁹

Também foi percebido que os participantes deste estudo entendem que a morte é inevitável em virtude da doença renal e do próprio envelhecimento. Isso revela que as crenças moldam a maneira de adaptação das famílias às doenças crônicas.³

Para enfrentar a possibilidade de morte, a família tenta proporcionar uma vida melhor ao idoso, mas convive com o fantasma da perda, pois já pensa em como será o enfrentamento da nova dinâmica familiar após a perda do idoso. Entretanto, quando a família une-se e apoia-se mutuamente, a convivência com o processo de adoecimento ocorre de forma menos sofrida, pois a segurança em saber que há pessoas com quem se pode contar nos momentos difíceis consegue suavizar o receio da perda.

As modificações na dinâmica da família que possui um membro idoso em pré-diálise estabelece a reorganização dos papéis dos familiares, caso o idoso inicie a diálise. A fim de tentar evitar a sobrecarga de um membro e facilitar a estabilidade familiar, o enfermeiro pode intervir na família, apontando para a reflexão sobre a disponibilidade dos membros em prol dos cuidados ao idoso. É possível também, explicar a família que o tratamento pré-dialítico pode retardar o início da diálise. O enfermeiro pode ajudar a família a entender seus sentimentos diante da realidade que está vivendo, enfatizando os aspectos positivos que a participação da mesma tem no tratamento.

A comunicação entre os membros da família

A comunicação direta e clara e a confiança do idoso na família facilitam o relacionamento familiar e, assim, a prestação de cuidados pela família. A comunicação entre os membros da família expressa, além do significado das palavras, a posição de agradecimento do filho ao relacionamento que mantém com a mãe. *Eu gosto muito da mãe porque ela é um exemplo de honestidade, eu e a mãe qualquer problema, pode ser o pior, a gente chega e conversa e isso é um porto seguro para a gente. Eu sempre cuidei dela, a convivência ajuda também a cuidar (Filho 15); Como a minha família me ajuda é suficiente. Eles me cuidam bem, graças a Deus! Se não tem dinheiro para comprar o remédio, nunca fico sem, ou eu peço para eles ou eles estão sempre perguntando. Agora no dia das mães meu filho veio e perguntou: Como está a mãe? Do que vocês precisam? (19).*

Conversar sobre o adoecimento por uma doença crônica não é fácil para a família e idoso, pois este não é um assunto tratado positivamente, já que a IRC não tem cura e geralmente é progressiva. Entretanto, as interações entre os membros auxiliam o idoso a expor suas necessidades para sua família.

O padrão de comunicação circular influencia mutuamente o comportamento das pessoas.³ Quanto mais o filho confia e elogia a mãe, mais ela sente-se confiante e apoiada para expressar suas necessidades. É possível que este padrão de comunicação já estivesse estabelecido antes do tratamento pré-dialítico, podendo ser resultado de relacionamentos construídos no decorrer da vida. Já, em outras famílias, o evento do adoecimento atua como um ímã, unindo os membros e fazendo-os discutir sobre estratégias para auxiliar naquela situação.

Pesquisa que avaliou dimensões do funcionamento da família do idoso, dentre elas a comunicação, mostrou que a troca de informações diminuída entre os membros está relacionada com baixo funcionamento familiar e suporte social ao idoso.²⁰ O que revela a importância do enfermeiro incentivar a comunicação entre os membros da família, já que ela representa ser um fator primordial para o ajustamento da dinâmica familiar.

Por outro lado, a família revela que o idoso não quer envolvê-la em seus problemas. A partir disso, cabe destacar que a comunicação só é estabelecida se o emissor e o receptor trocam informações, mas nem sempre o idoso refere o que sente, somente a família tenta o aconselhar. *Ele nunca avisa quando vai ao médico, vai sozinho. A gente pergunta para ele como está e ele diz: está bom, deu só uma alteraçãozinha. Ele não gosta nem de falar para nós que está ruim, é quieto. Só que é difícil ajudar uma pessoa que não se comunica. Ele não diz assim: hoje eu tenho médico, alguém de vocês pode ir comigo? Tenho medo que alguma hora ele piore, não conte para a gente e faça alguma bobagem [chorou] (Filha I4); Tem muita coisa que ela não fala para nós, nem para os médicos. E também não conta o que o médico fala, não ficamos sabendo (Nora I5); Eu acho que quando os filhos casam eles adquirem o compromisso com a família deles, então eu não procuro intervir, nem nada, procuro me manter mais no meu canto. Então, eu mesma me cuido sozinha, mas só eu [chora] (I10).*

A falta de comunicação afeta o cuidado prestado pela família. Entretanto, os arranjos familiares para o tratamento da doença crônica não ocorrem de uma hora para outra.³ Assim, é necessário abordar com o idoso e a família que a participação familiar no cuidado é decorrente da comunicação. É através dela que o sistema familiar interage e pode abordar as questões relacionadas ao tratamento pré-dialítico e seus cuidados.

A comunicação é influenciada pelas relações de conflito, que se estabelecem quando a família aborda o idoso sobre o cuidado e ele opta por não realizá-lo. *Ele é teimoso, não adianta falar: não come isso! Mas ele tem que comer! Às vezes, é dia de semana e ele inventa de comer uma carne assada. Não adianta a gente dizer que não. Depois diz que vai se cuidar! Tudo o que ele tem que comer eu faço, mas fica tudo em cima da mesa. Ele não aceita isso de jeito nenhum. Acredito que o que podemos fazer é tentar colocar na cabeça dele, que ele tem que se cuidar!* (Companheira I4); *Ela [esposa] me cuida ao máximo, mas quando ela vai nos vizinhos, eu abro os armários e vejo umas bolachas boas, aí já coloco uma na boca, eu como escondido dela, ela esconde para eu não comer. Eu acho que eu sou relaxado por causa disso, tenho que me cuidar mais. Os filhos também me ajudam, mas quando eu vejo que eles saem eu pego um escondido. Eu não vou brigar com eles, se o errado sou eu* (I9).

A atitude do idoso em não realizar os cuidados leva a família a pensar que está fazendo sua parte por meio do aconselhamento. O conflito gerado não altera a dinâmica familiar, mas influencia na realização dos cuidados com a saúde. Corroborando com isso, a literatura menciona que as relações familiares são indispensáveis no adoecimento, pois influenciam significativamente as atitudes tomadas pela pessoa doente no processo de reabilitação.⁴

Estudo afirma que a comunicação entre os membros fortalece as relações pessoais, alivia a carga da família e possibilita ao idoso manifestar seus desejos futuros. Os autores afirmam que um dos focos para o planejamento da assistência precisa estar em melhorar a comunicação entre pacientes e suas famílias no fim da vida.²¹

A partir disso, é relevante se os enfermeiros se preocupem com a interação entre os membros da família de idosos, os processos individuais e como estes colaboram para a interação, bem como sua organização e funcionamento, que tem como objetivo o bem-estar comum de seus membros.¹⁷ A comunicação é vital para que a família se institua como o principal pilar de enfrentamento e adesão do tratamento pré-dialítico propiciando abordar sobre as dificuldades no tratamento e as formas como poderão solucionar os problemas.

CONCLUSÕES

Este estudo possibilitou descrever a dinâmica da família com um idoso em tratamento pré-dialítico. Os resultados evidenciaram que a dinâmica familiar é marcada por adaptações frente ao tratamento, pelo medo da necessidade de iniciar diálise e da morte do idoso, além de

que a comunicação entre a família e o idoso atua como fator primordial para a prestação de cuidados durante a pré-diálise.

As adaptações alimentares, financeiras e no cotidiano, de um modo geral, revelam a dedicação da unidade familiar, visando o bem-estar do idoso que convive com a doença crônica e outras comorbidades. A unidade familiar percebe a necessidade de reorganização e tenta envolver todos seus membros, demonstrando que a situação de adoecimento do idoso movimenta a família e que esse processo pode ser facilitado por orientações realizadas pelo enfermeiro.

Os resultados do estudo apontam que o medo da possibilidade de fazer diálise pela família e idoso é decorrente do conhecimento sobre a diálise, pois se apresentam preocupados com essa possível situação em virtude do aumento de cuidados, condição de saúde e as modificações na dinâmica familiar que a diálise poderá desencadear. Já o medo da morte está relacionado a experiências pregressas esta situação e ao pensamento de morte iminente, levando ao desenvolvimento de proteção e aproximação do idoso. Tais considerações reforçam a importância da enfermagem conhecer a dinâmica familiar, de modo a auxiliar a família a entender a complexidade de sentimentos negativos, buscar fontes de apoio e a traçar estratégias que minimizem a possível sobrecarga que a diálise poderá causar.

A comunicação entre os membros da família mostrou-se neste estudo indispensável para a efetivação das relações familiares e do cuidado ao idoso, devendo assim, ser incentivada pela equipe de saúde. As divergências entre os membros podem ser agravadas quando não há uma abertura para o diálogo entre as gerações. A enfermagem pode estimular os membros da família a terem um posicionamento flexível e aberto, explicitando que a comunicação recíproca facilita a união, resolução das relações de conflito e o atendimento das necessidades de cada membro.

Constata-se que conhecer a dinâmica da família que apresenta um idoso em tratamento pré-dialítico torna-se recomendável para o enfermeiro prestar o cuidado de maneira mais condizente com suas demandas. Dessa forma, as possibilidades de realização das orientações aumentam, já que a realidade dos sujeitos está sendo considerada.

Cabe destacar a necessidade de efetivação das políticas públicas, garantindo o acesso dos idosos ao atendimento à saúde, resolução destes problemas e a inclusão da família no processo de cuidado ao idoso. A equipe de saúde, em especial a enfermagem, deve abordar o idoso tentando inserir a família no diálogo, pois num contexto de possível dependência e modificações pelo envelhecimento, torna-se indispensável à participação da família para a efetivação do tratamento pré-dialítico.

Embora este estudo tenha participantes com contexto e características específicas, conclui-se que a dinâmica da família com idoso em pré-diálise pode ser representativa a situações vividas por outras famílias com membros idosos com IRC. Assim, esta investigação poderá contribuir para promover discussões que abordem o cuidado prestado pela equipe de saúde, que atende idosos com IRC em ambulatórios e na atenção básica, visando um atendimento qualificado.

REFERÊNCIAS

1. França ISX, Medeiros FAL, Sousa FS, Baptista RS, Coura AS, Souto RQ. Condições referidas de saúde e grau de incapacidade funcional em idosos. *Rev RENE*. 2011; 12(2):333-41.
2. Souza RF, Skubs T, Brêtas ACP. Envelhecimento e família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. *Rev bras enferm*. 2007; 60(3):263-7.
3. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: Guia para a avaliação e intervenção na família*. 5ª Ed. São Paulo: Editora Roca; 2012.
4. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. *REME rev min enferm*. 2009; 13(2):193-201.
5. Montefusco SRA, Bachion MM, Nakatani AYK. Avaliação de famílias no contexto hospitalar: uma aproximação entre o modelo Calgary e a Taxonomia da NANDA. *Texto & contexto enferm*. 2008; 17(1):72-80.
6. Ribeiro DF, Marques S, Kusumota L, Ribeiro RCHM. O processo de cuidar do idoso em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua no domicílio. *Acta paul enferm*. 2009; 22(6):761-6.
7. Canziani MEF, Kirsztajn, GM, organizadoras. *Doença Renal Crônica – Manual Prático – Uso diário ambulatorial e hospitalar*. São Paulo: Livraria Balieiro; 2013.
8. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008; 12(2):271-7.
9. Minayo, MCS. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
10. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
11. Jacobi CS, Beuter M, Maldaner CR, Roso CC, Pauletto MR, Girardon-Perlini MNO. O cuidado de idosos com nefropatia diabética em tratamento conservador. *Rev RENE*. 2013; 14(4):765-73.

12. Duarte YAO. Família: recurso terapêutico ou fator estressor. A ótica de idosos e cuidadores familiares [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2001.
13. Warren-Findlow J, Prohaska TR. Families, social support, and self-care among older african-american women with chronic illness. *Am J Health Promot.* 2008; 22(5):342-9.
14. Marcon SS, Zani AV, Waidman MAP, Radovanovic CAT, Decesaro MN, Carreira L. Rede social e família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. *Cienc cuid saúde.* 2009; 8(supl):31-9.
15. Zavala-Rodríguez MR, Ríos-Guerra MC, García-Madrid G, Rodríguez-Hernández CP. Funcionalidad familiar y ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crônica. *Aquichan.* 2009; 9(3):57-70.
16. Berlezi EM, Eickhoff HM, Oliveira KR, Dallepiane LB, Girardon-Perlini NMO, Mafalda A, et al. Programa de atenção ao idoso: relato de um modelo assistencial. *Texto & contexto enferm.* 2011; 20(2):368-75.
17. Andrade A, Martins R. Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium.* 2011; 40:185-99.
18. Araújo I, Paúl C, Martins M. Famílias cuidadoras de idosos: estrutura e desenvolvimento *Cienc cuid saúde.* 2011; 10(3):452-8.
19. Duggleby W, Holtlander L, Kylma J, Duncan V, Hammond C, Williams A. Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons With Chronic Illness. *Qual Health Res.* 2010; 20(2):148-58.
20. Wang J, Zhao X. Family functioning and social support for older patients with depression in an urban area of Shanghai, China. *Arch Gerontol Geriatr.* 2012; (55):574-9.
21. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Br Med J.* 2010; 340:1-9.

4. DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo revelam as percepções de idosos e da família sobre o cuidado que a família presta ao idoso em tratamento pré-dialítico, além das alterações na dinâmica familiar quando tem um membro idoso com IRC.

Os depoimentos dos idosos evidenciaram que eles percebem o cuidado da família de diferentes formas e que esse ocorre pela responsabilização da família pelo idoso, mudanças na rotina de vida diária, preocupações com sua condição de saúde e apreensão com o seguimento do tratamento pré-dialítico. Além disso, o idoso considera que a família zela por ele, arranjando maneiras de prestar o cuidado o que, por vezes, pode influenciar em sua autonomia.

Entretanto, por perceber que esta influência em sua autonomia é decorrente de sentimentos de carinho da família, os idosos não reivindicam suas opiniões, convivendo com a realização das preferências dos outros membros da família com a intenção de não gerar conflito.

O idoso também considera que a família poderia oferecer mais cuidado se conseguisse reorganizar-se, pois os idosos sentem-se sozinhos, e por conviverem com poucas pessoas, acabam se desmotivando para cuidar-se. Este tema foi abordado pelos idosos com muita dificuldade, por vezes, choraram, demonstrando a tristeza da solidão na velhice.

O cuidado é dificultado, na visão do idoso, pelas atividades que a família desempenha, não tendo tempo disponível para cuidá-lo. Entretanto, alguns idosos revelaram que se a família ao menos mantivesse contato telefônico com maior frequência mais para saber como ele está, seria uma forma de compensar sua ausência física. Eles referiram que tem vontade de ter a família mais presente na velhice.

Discutir solidão na velhice é raro ainda dentre os profissionais de saúde, entretanto, este sentimento afeta as atividades de vida diária e a qualidade de vida do idoso pela presença de depressão, isolamento social, tristeza e abandono, os quais geralmente estão associados à solidão. A velhice não deve ser considerada sinônimo de solidão, uma vez que pode ser evitada pela manutenção dos vínculos familiares e promoção de ações que facilitem a qualidade de vida nos aspectos biológicos, psicológicos e sociais do idoso (LOPES, LOPES, CAMARA, 2009).

A partir disso, é possível inferir que a equipe de saúde, em especial o enfermeiro, ao convidar, incentivar e envolver a família nas consultas ambulatoriais favorecerá de forma

indireta além da efetivação do tratamento, uma maior presença da família e vinculação entre familiares e o idoso, que poderão conversar e conviver mais.

A presença dos familiares e do carinho ao idoso permite o fortalecimento de vínculos e o aumento da cumplicidade entre família e doente (FRATEZI, GUTIERREZ, FALCÃO, 2013). Após perder amigos e cônjuges, mesmo morando sozinhos, a maioria dos idosos gosta de manter o vínculo com seus familiares por meio de visitas e passeios nos finais de semana, para assim, não atrapalharem seus familiares ou dependerem deles (SOCORRO, DIAS, 2013).

Quando as famílias foram estimuladas a falar sobre suas percepções frente ao cuidado que presta ao idoso, essas apontaram que realizaram mudanças em suas rotinas visando reorganizarem-se para atender da melhor forma possível o idoso. O cuidado ao idoso e suas necessidades é trabalhoso, mas é uma forma de retribuir o zelo recebido do idoso durante a vida. Os cuidados da IRC e outras demandas do envelhecimento apontam para a necessidade de conhecimento da família sobre os cuidados que deve prestar.

Contudo, notou-se que os familiares não eram incentivados a participar ativamente do tratamento pelos profissionais de saúde. O que pode ter ocorrido devido à carência de profissionais, além de médicos, que o ambulatório de uremia enfrenta. Apenas médicos e acadêmicos da medicina realizam o atendimento, sendo que a rotatividade dos estudantes é elevada, o que dificulta criar vínculos com os pacientes.

Seria relevante a presença de profissionais de outras áreas neste serviço, almejando incentivar a família dos idosos a participarem do tratamento, além de abordar aspectos psicológicos, sociais e financeiros que permeiam a vida destas famílias. A maioria das famílias entrevistadas mostrou interesse em saber sobre o tratamento ou outras formas de ajudar o idoso, apontando este ser um campo rico para a atuação do enfermeiro e que deve ser valorizado pelos gestores de saúde.

Conhecer a dinâmica dessas famílias possibilitou saber as reais demandas de cada uma, o que leva a considerar-se que avaliar a dinâmica da família de idosos seja uma recomendação que pode auxiliar os enfermeiros a orientar e traçar estratégias, de acordo com as prioridades da família. Questões que, provavelmente não seriam identificadas ao trabalhar somente com o idoso, puderam vir à tona diante da abordagem da dinâmica familiar. Neste estudo, um assunto delicado abordado pela família foi o medo que ela tem de que o idoso venha a necessitar de diálise ou morrer. Isso levou algumas famílias a se esforçarem para cuidar, pois acreditavam que isso poderia evitar o início da diálise, que causaria o aumento das demandas de cuidado, ou impedir a perda do idoso.

Fratezi, Gutierrez & Falcão (2013) afirmam que um sentimento como o carinho reflete a forma como a família lida com o idoso, podendo ser a motivação para a realização dos cuidados. Muitas vezes, cuidar pode ser desgastante, mas isso é compensado pela relação de afeto entre o familiar e o doente, amenizando as dificuldades que o cuidar estabelece. Nesta relação, quanto maior for o vínculo e o lugar que o idoso sustentava na família, maiores são os problemas enfrentados no processo de luto antecipado a morte.

Evidencia-se que investir na inserção da família no tratamento pré-dialítico seja algo importante, uma vez que ela, geralmente, encontra-se disposta a reorganizar e esforçar-se para cuidar do idoso, necessitando assim, ter suas preocupações atendidas por orientações e conhecimento oferecidos pelos enfermeiros. Fratezi, Gutierrez & Falcão (2013) referem que as expectativas que os familiares têm sobre o futuro do idoso, comumente, são decorrentes das influências das fontes em que eles buscam apoio, as quais precisam dar o suporte emocional para o desenvolvimento de estratégias e competências no enfrentamento das adversidades.

Outra questão perceptível nos depoimentos das famílias diz respeito à comunicação que estabelecem com o idoso, seja ela efetiva ou deficiente. Quando o diálogo entre os membros ocorre de forma horizontal o cuidado prestado pelos familiares abrange além dos cuidados com a doença, os aspectos emocionais, já quando a comunicação está insuficiente ou não existe, o cuidado pela família não acontece ou envolve somente aspectos instrumentais.

Algumas famílias relataram não saber qual auxílio deveriam oferecer ao idoso, pois ele não contava o que lhe era explicado durante as consultas. De tal modo, percebe-se que a comunicação com o idoso e com a equipe de saúde torna-se fundamental para a efetivação do cuidado, sendo possível estimular os idosos e família a compartilharem entre os demais familiares as orientações recebidas dos profissionais de saúde. As entrevistas com o idoso mostraram que, muitas vezes, mesmo ele sabendo dos cuidados que devem ser feitos não os compartilha com a família para não preocupá-los.

Na maioria das vezes, quando a família tem conhecimento sobre os cuidados, ela aprende e desenvolve habilidades de cuidado conforme a necessidade, assim, seu papel é aprimorado ao longo do tempo, desenvolvendo novas formas de cuidar no cotidiano e descobrindo novas potencialidades para enfrentar a situação (FRATEZI, GUTIERREZ, FALCÃO, 2013). Diante disso, pode-se constatar a importância da comunicação entre os membros e da participação nas consultas.

Com a participação da família durante o atendimento, o enfermeiro pode conhecer as potencialidades e dificuldades vivenciadas por eles no decorrer do tratamento pré-dialítico do

idoso. Estas informações podem ser aproveitadas pelo enfermeiro para orientar da forma mais condizente com a realidade destas pessoas, estimulá-los sobre práticas do autocuidado, e ainda, planejar as intervenções de enfermagem, fortalecendo, portanto a promoção da saúde ao binômio idoso/familiar (JACOBI, et al, 2013).

As famílias participantes deste estudo destacam que precisam lidar, além do tratamento pré-dialítico, com as modificações que o idoso apresenta devido ao envelhecimento, tornando o cuidado prestado complexo, pela necessidade de atender concomitantemente as terapias de outras comorbidades que podem o acometer.

Com base na avaliação da dinâmica familiar, pode-se entender que as famílias utilizam outros tratamentos devido à busca pela cura da doença em crenças que lhe são ensinadas. Sperry (2010) afirma que a sensibilidade cultural dos profissionais de saúde é um requisito para o aconselhamento eficaz a doentes e suas famílias. Assim, pode-se perceber que a procura da família por terapias além da pré-diálise ocorre sem perder a esperança da cura de seu membro. Nesse contexto, o enfermeiro pode trabalhar quando e como se pode usar terapias decorrentes da cultura.

Neste estudo, notou-se que as famílias não compartilharam com o médico informações a respeito do uso de tratamentos empíricos. De tal modo, é necessário que os profissionais de saúde considerem esta possibilidade e analisem se este pode ou não prejudicar o decorrer da IRC e outras doenças.

Diante da presença de outras enfermidades no idoso, a família acredita que a diálise é algo inevitável. Isso faz com que ela busque conhecer as experiências de quem já fez ou conviveu com alguém que realizou diálise para saber como é estar nesta situação. A partir disso, as famílias iniciam uma discussão entre os membros para abordar a satisfação do idoso com a vida, colocando em questionamento se os cuidados com a IRC são realmente necessários para quem está na velhice, já que as experiências com a diálise que conhecem em sua maioria são negativas ou consideram que esta terapia antecede a morte.

A partir disso, salienta-se que o diálogo do enfermeiro com a família pode amenizar esta situação de preocupação e oferecer informações corretas sobre a IRC e as TRS. A capacidade de o enfermeiro estabelecer vínculos, construindo uma rede de proteção no processo de terminalidade é um fator primordial em sua atuação junto às famílias, devendo assim, ser incentivada e capacitada (VALENTE, TEIXEIRA, 2009).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo foi possível evidenciar as percepções do idoso e da família acerca do cuidado prestado pela família ao idoso em tratamento pré-dialítico, as quais se demonstram como convergentes em alguns pontos e divergentes em outros. Isso ocorre em virtude da diferença entre opiniões, ações e formas de cuidar implementadas por cada família e o modo como essas são percebidas pelos idosos.

O idoso percebe o esforço da família para prestar o cuidado de diferentes maneiras. Este empenho é visto pelo idoso como consequência ao sentimento de responsabilidade que a família demonstra ter por ele. Muitas vezes, o cuidado prestado pela família interfere em sua autonomia, entretanto, o idoso considera que isso pode ser algo compensado pela presença dos familiares junto dele no envelhecimento.

Os idosos que residem longe da casa de seus filhos revelam o desejo de que a família pudesse se fazer mais presente em sua velhice, demonstrando interesse em reorganizar-se para oferecer alguma maneira de cuidado. Por vezes, quando se abordou este assunto os idosos emocionaram-se, o que revela o quão importante é a presença da família na velhice.

O adoecimento por IRC traz várias limitações na rotina de vida diária, como na alimentação, além de idas frequentes a consultas, realização de exames e utilização de grande quantidade de medicamentos. Com a presença da IRC pode-se aumentar a necessidade de auxílio para seguir o tratamento. Assim, quando se soma a redução da capacidade funcional causada pelo envelhecimento, aumenta-se a necessidade de auxílio ao idoso.

Dessa forma, considera-se que envolver a família no atendimento ambulatorial ao idoso seja imprescindível para a realização do tratamento pré-dialítico, podendo atuar como um momento de união entre familiares, que gera vínculos, os quais poderão se fortalecer e propiciar o envelhecer com apoio da família. Pode-se inferir que é relevante para este cenário a presença do enfermeiro, uma vez durante a pesquisa o ambulatório de uremia não apresentava este profissional dentre sua equipe. O enfermeiro pode orientar acerca do tratamento pré-dialítico e de outras doenças, incentivar a comunicação entre os familiares e dialogar as possibilidades de reorganização da família visando à efetivação do cuidado e o bem-estar do idoso e família.

A partir deste estudo pode-se perceber que as famílias que convivem com idoso em tratamento pré-dialítico precisam lidar com outros problemas de saúde que permeiam o envelhecimento e levam ao aumento das demandas de cuidado. Com isso, é possível refletir

sobre a assistência da equipe da saúde, a qual precisa considerar o contexto e aspectos que influenciam na situação de saúde do idoso com IRC.

A família altera sua dinâmica em prol da realização dos cuidados do tratamento, apresentando membros que se destacam no cuidado ao idoso e outros que oferecem apoio por meio de ações pontuais, como transporte do idoso para as consultas e exames, realização de serviços domésticos ou acompanhamento nas consultas. As atividades assumidas pela família revelam que cada membro se adequa as necessidades de cuidado do idoso de forma particular, que possibilite ajudar e sentir-se confortável em seu papel.

A realização deste estudo por meio da abordagem qualitativa proporcionou compreender o mundo subjetivo dos idosos e suas famílias. Percebeu-se a sinceridade dos participantes durante a pesquisa, o que, talvez, pode ter possibilitado maior fidedignidade aos dados. Isso só foi possível devido à coleta de dados ter sido realizada separadamente, favorecendo a abordagem de sentimentos, percepções e queixas da família sobre o idoso e vice-versa que eram considerados assuntos íntimos e, portanto, vedados nas relações familiares.

A equipe de enfermagem, ao conhecer quais são as percepções do idoso e de sua família sobre os cuidados do tratamento pré-dialítico, pode compreender melhor a situação do paciente, de modo a proporcionar uma educação em saúde mais pertinente com a realidade de cada usuário. Dessa forma, pretende-se favorecer o desenvolvimento de estratégias que possibilitem alcançar a qualidade do cuidado e a efetividade do tratamento por meio da desaceleração do progresso da IRC.

Além do atendimento ambulatorial dos idosos e famílias, sugere-se a criação de vínculos entre o serviço ambulatorial da pré-diálise e a atenção básica, a qual se encontra mais próxima do idoso e família, podendo intervir e auxiliar nas orientações que visem reduzir a progressão da IRC. Os cuidados do tratamento pré-dialítico envolvem o controle da doença base da IRC, que geralmente são HAS ou DM, além de hábitos saudáveis de vida. Considera-se que a promoção da saúde e controle de doenças crônicas estão dentre as competências da atenção básica.

Este estudo pode contribuir com a construção do conhecimento no campo das práticas educativas de enfermagem com a família e com o idoso. Assim, abrange o “pensar família” do idoso e não somente o paciente, pois se tratando de idosos, a dependência inerente carece a inclusão da família no processo de cuidado desse idoso em tratamento pré-dialítico. Entretanto, foi possível perceber que a temática do tratamento pré-dialítico ainda é pouco abordada no Brasil, assim, sugere-se a realização de pesquisas posteriores.

A literatura mostra que esta terapia vem sendo muito abordada internacionalmente pelo baixo custo e índices de qualidade de vida considerados satisfatórios. Corroborando com isso, os resultados desta pesquisa ainda fortalecem o estímulo e indicação do tratamento pré-dialítico como uma possibilidade de retardar a doença renal, uma vez que embora seja trabalhoso para as famílias auxiliarem na pré-diálise, de modo geral, elas conseguiram se reorganizar para apoiar seu familiar idoso.

Têm-se como limitações do estudo as particularidades dos idosos e suas famílias, limitando as generalizações dos dados, pois os indivíduos são únicos e apresentam diferentes visões de mundo. Assim, sugerem-se novas pesquisas que explorem o decorrer da IRC nos idosos e a participação da família no tratamento, de modo a buscar que os profissionais da saúde considerem a família dos idosos como pilares para a efetivação do cuidado.

A partir disso, infere-se que este trabalho contribui para o ensino, principalmente da enfermagem, na perspectiva de incentivar docentes e discentes a incluírem a família no cuidado ao idoso com IRC, considerando seu contexto, dinâmica e percepções no planejamento da assistência a estes idosos.

Sugere-se ao ensino, pesquisa e extensão a utilização do genograma como instrumento importante para a organização das ações a serem desenvolvidas para a efetivação do cuidado. Com isso, é possível auxiliar as famílias a se reorganizarem para enfrentar a situação de adoecimento do membro idoso e para lidar com o tratamento pré-dialítico.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. **Estatuto do idoso**. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm > Acesso em: 26 jan 2014.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população por sexo e idade: Brasil 2000-2060**. Rio de Janeiro – 29 de Agosto de 2013. Disponível em
<<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/00000014425608112013563329137649.pdf> > Acesso em: 26 jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.

CANHESTRO, M. R.; et al. Conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 14, n. 3, p. 335-44, jul./set. 2010.

CANZIANI, M. E. F.; KIRSZTAJN, G. M. **Doença Renal Crônica: Manual Prático – Uso diário ambulatorial e hospitalar**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2013. 250 p.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A.; SILVA, R. **Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

CESAR, E. D.; et al. A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 14, n. 3, p. 541-548, 2013.

CHIZZOTTI, A. A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. **Revista Portuguesa de Educação**. Universidade do Minho. Portugal. v. 16, n. 2 p. 221-236, 2009.

FORTES, V. L. F.; et al. O itinerário da doença renal crônica: do prenúncio à descoberta. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 14, n. 3, p. 531-540, 2013.

FRAGUAS, G.; SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 271-277, jun. 2008.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O.; FALCÃO, D. V. S. Doença crônica: o processo de morrer e a morte do idoso na família. In: FALCÃO, D. V. S. (Org.). **A família e o idoso: Desafios da contemporaneidade**. Campinas: Papyrus, 2013. p. 191-210.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GRESSLER, L. A. **Introdução à pesquisa: projetos e relatórios**. Coleção Ética em Pesquisa 2, 3. ed. São Paulo: Loyola, 2007.

JACOBI, C. S.; et al. O cuidado de idosos com nefropatia diabética em tratamento conservador. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 14, n. 4, p. 765-773, 2013.

KUSUMOTA, L.; et al. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. **Acta Paulista Enferm**, São Paulo, v. 21, N. especial, p. 152-159. 2008.

LOPES, R. F.; LOPES, M. T. F.; CAMARA, V. D. Entendendo a solidão do idoso. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, Passo Fundo, v. 6, n. 3, p. 373-381, set./dez. 2009.

MALDANER, C. R.; et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 29, n. 4, p. 647-653. Dez. 2008.

MEDEIROS, M. C. W. C.; SÁ, M. P. C. Adesão dos portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento conservador. **Revista Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 12, n. 1, p. 65-72. jan./mar. 2011.

MINAYO, MCS. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONTEZUMA, C. A.; FREITAS, M. C.; MONTEIRO, A. R. M. A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 10, n. 2, p. 395-404, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a11.htm>> Acesso em: 26 jan. 2014.

MOTA, F. R. N.; et al. Família e redes sociais de apoio para o atendimento das demandas de saúde do idoso. **Esc Anna Nery** (impr.), Rio de Janeiro. v. 14, n. 4, p. 833-838. out./dez. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **World Health Organization**. Publication. Disponível em: <<http://www.who.int>>. Acesso em: 22 de outubro de 2012.

SOCORRO, T. C.; DIAS, C. M. S. B. O ciclo vital da família: percepções e vivências de mulheres idosas. In: FALCÃO, D. V. S. (Org.). **A família e o idoso: Desafios da contemporaneidade**. Campinas: Papyrus, 2013. p. 91-109.

SOUZA, R. F.; SKUBS, T.; BRÊTAS, A. C. P. Envelhecimento e família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 263-267. maio/jun. 2007.

SPERRY, L. Culture, personality, health, and family dynamics: cultural competence in the selection of culturally sensitive treatments. **The Family Journal**, United States of America, v. 18, n. 3, p. 316-320, 2010.

VALENTE, S. H.; TEIXEIRA, M. B. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 655-661, 2009.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo. v. 43, n. 3, p. 548-554, 2009.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: Guia para a avaliação e intervenção na família**. 5ª Ed. São Paulo: Editora Roca; 2012. 360 p.

APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro da Entrevista com o Idoso

1. GENOGRAMA

2. ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 2.1 O que o Sr pensa ter causado a doença do rim?
- 2.2 Fale-me como o Sr se sente desde que descobriu a doença do rim.
- 2.3 Como o Sr se cuida desde que soube da doença?
- 2.4 Quais as dificuldades que o Sr tem para se cuidar?
- 2.5 Quem lhe ajuda nos cuidados com o tratamento do rim?
- 2.6 O que o Sr. Pensa sobre a forma como a família lhe ajuda?
- 2.7 No que o Sr. acha que a família poderia lhe ajudar mais?
- 2.8 Mas afinal, quem é a sua família (por quem a sua família é formada)?
- 2.9 Quem mora com o Sr?

3. DADOS DO (a) IDOSO (a):

Idade: _____ Sexo: _____

Causa da IRC: _____

Outras doenças: _____

Fase do tratamento conservador da IRC/TFG: _____

Duração do tratamento conservador da IRC: _____

Medicamentos em uso: _____

Frequência do comparecimento às consultas: _____

Data da coleta: __/__/__

Apêndice B – Roteiro da entrevista com a família

Família: _____ Data da coleta: __/__/__

1. GENOGRAMA

2. ENTREVISTA COM QUESTÕES CIRCULARES

- 2.1 Fale-me como tem sido para a família ter um (a) idoso (a) com insuficiência renal crônica em casa.
- 2.2 Como a família tem se organizado para cuidar do (a) idoso (a)?
- 2.3 Quais as dificuldades que o (a) idoso (a) tem para seguir o tratamento conservador?
- 2.4 O que mudou para a família desde que o (a) idoso (a) entrou em tratamento conservador da insuficiência renal crônica?
- 2.5 Quem mais se envolve no cuidado ao idoso (a)?
- 2.6 Quem acompanha o (a) idoso (a) durante as consultas?
- 2.7 O que vocês pensam sobre os cuidados que vocês prestam ao idoso (a)?
- 2.8 Qual o conhecimento que vocês possuem sobre o tratamento conservador da insuficiência renal crônica?

3. DADOS DA FAMÍLIA

Número de pessoas residentes no domicílio: _____

Religião: _____ Renda familiar mensal: _____

Número de pessoas que dependem da renda: _____

Período de tempo que o (a) idoso (a) está em tratamento conservador: _____

Outras doenças correlatas do (a) idoso (a): _____

Dados dos familiares:

Nº	Familiar	Idade	Sexo	Condição de saúde	Profissão	Ocupação atual	Escolaridade
1							
2							
3							
4							
5							

Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-MESTRADO

PROJETO DE PESQUISA: Percepções do idoso e da família sobre o tratamento pré-dialítico.

PESQUISADORA: Caren da Silva Jacobi

CONTATO: (55) 9974 9475 ou (55)81279658 **e-mail:** cahjacobi@hotmail.com

ORIENTADORA RESPONSÁVEL: Profa. Dra. Margrid Beuter
CONTATO: (55) 99637451 **e-mail:** margridbeuter@gmail.com.br

LOCAL DA REALIZAÇÃO DA PESQUISA: Ambulatório de Uremia do HUSM e a residência dos idosos em tratamento pré-dialítico.

SUJEITOS ENVOLVIDOS: Idosos em tratamento pré-dialítico acompanhados no ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e sua família.

DATA: ___/___/___

Caro participante da pesquisa:

- Você está convidado a participar dessa pesquisa, na qual irá participar de uma entrevista, de forma totalmente **voluntária**.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- O pesquisador deverá responder todas as suas dúvidas antes de você se decidir a participar.
- Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma punição e sem perder os benefícios aos quais tem direito.

Sobre a Pesquisa: a pesquisa tem como objetivo: descrever as percepções do idoso e da família acerca do cuidado prestado pela família ao idoso em tratamento pré-dialítico.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em participar de uma entrevista com questões sobre como é conviver com um idoso em tratamento conservador da insuficiência renal crônica. Será realizada a gravação das falas. Para essa atividade será mantido em segredo seu nome, não será divulgada nenhuma informação que possa identificá-lo, preservando o seu anonimato.

Sobre a legislação vigente em pesquisa:

Benefícios: Está ligado diretamente na possibilidade de conhecer mais sobre as percepções da família que possui um idoso em tratamento conservador da insuficiência renal crônica, contribuindo tanto para a assistência a esses pacientes e familiares, quanto para os profissionais que convivem com eles.

Riscos: A participação na pesquisa não representará risco de ordem física ou psicológica para você, além daqueles aos quais você estaria exposto em uma conversa informal, como cansaço e expressão de emoções decorrentes do assunto sobre o qual estaremos tratando.

Sigilo: As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimento apenas do pesquisador responsável. Após a transcrição das falas, a gravação será destruída. O seu nome não será divulgado e você não será identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Desde já, agradeço pela colaboração,

Assinatura do Participante

Nome do participante

Assinatura da pesquisadora

Observação: Este documento é apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

Para contato com o Comitê de Ética da UFSM: Avenida Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria - 7o andar - Sala 702. Cidade Universitária - Bairro Camobi 97105-900 Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362 - e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.

Apêndice D - Termo de Confidencialidade

TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA: Percepções do idoso e da família sobre o tratamento pré-dialítico.

PESQUISADOR: Caren da Silva Jacobi

CONTATO: (55) 99749475. E-mail: cahjacobi@hotmail.com

ORIENTADOR: Profa. Dra. Margrid Beuter.

COORIENTADOR: Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

INSTITUIÇÃO: Universidade Federal de Santa Maria – UFSM.

DEPARTAMENTO: Departamento de Enfermagem da UFSM.

LOCAL DA COLETA DE DADOS: Ambulatório do HUSM e nos domicílios das famílias.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos do estudo, cujos dados serão coletados por meio da construção de um genograma e das entrevistas dos idosos em acompanhamento no Ambulatório de Uremia de Santa Maria e seus familiares. Concordam, igualmente, que essas informações serão utilizadas para o desenvolvimento deste projeto e composição de um banco de dados. As informações serão mantidas na sala 1339, do Departamento de Enfermagem, no prédio Centro de Ciências da Saúde da UFSM, sob a responsabilidade da Sra. Margrid Beuter, por cinco anos, após esse período serão destruídos. O seu nome não será divulgado e você não será identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados, em qualquer forma.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 13/11/2012, com o número do CAAE 09996912.5.0000.5346.

Santa Maria, _____ de _____ de 2013.

Margrid Beuter - Pesquisadora responsável
COREN/RS: 29136 SIAPE: 379289

Caren da Silva Jacobi
Mestranda - COREN/RS: 289478 MATRÍCULA: 201260117

ANEXO

Anexo – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÕES DO IDOSO E DA FAMÍLIA SOBRE O TRATAMENTO CONSERVADOR DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Pesquisador: MARGRID BEUTER

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 09996912.5.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 145.565

Data da Relatoria: 13/11/2012

Apresentação do Projeto:

A família brasileira passa por modificações em sua estrutura e organização. Dentre os fatores responsáveis estão a redução progressiva das taxas de fecundidade e a maior expectativa de vida. Assim, têm-se mais idosos presentes nas famílias, eles geralmente, apresentam doenças crônicas. Dentre elas, destaca-se a insuficiência renal crônica, que pode ser tratada de forma conservadora demandando cuidados dietéticos, hídricos, medicamentosos e alterações no estilo de vida da família. Nesse sentido, os enfermeiros precisam desenvolver estudos focalizando o idoso e a família em suas ações de cuidado.

Objetivo da Pesquisa:

objetivo geral analisar a repercussão dos cuidados prestados pela família na manutenção do tratamento conservador da insuficiência renal crônica. Os objetivos específicos são: descrever as percepções do idoso e da família acerca do cuidado prestado pela família ao idoso em tratamento conservador da insuficiência renal crônica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

previstos. benefício indireto e risco de desconforto na hora do questionário.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva, exploratória e qualitativa. Os sujeitos serão idosos em tratamento conservador acompanhados no Ambulatório de Uremia do Hospital Universitário de Santa Maria e suas famílias. A coleta de dados ocorrerá por meio da elaboração do genograma e da

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 7º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi CEP: 97.105-900

UF: RS Município: SANTA MARIA

Telefone: 5532-2089

Fax: 5532-2080

E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



entrevista semiestruturada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
termos ok.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 13 de Novembro de 2012

Assinador por:

Félix Alexandre Antunes Soares
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 7º andar
Bairro: Cidade Universitária - Camobi CEP: 97.105-900
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: 5532-2003 Fax: 5532-2080 E-mail: comiteetcapesquisa@mail.ufsm.br