

UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ

JERRY SCHMITZ

A TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA DE PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA
RENAL CRÔNICA: DESAFIOS E A EMERGÊNCIA FAMILIAR

Itajaí

2008

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

JERRY SCHMITZ

A TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA DE PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA
RENAL CRÔNICA: DESAFIOS E A EMERGÊNCIA FAMILIAR

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Saúde e Gestão do Trabalho da Universidade do Vale do Itajaí - SC, Centro de Ciências da Saúde, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde e Gestão do Trabalho.

Orientadora: Dra. Juliana Vieira de Araujo Sandri.

Itajaí

2008

Schmitz, Jerry

S355t A trajetória da família de portadores de insuficiência renal crônica : desafios e a emergência familiar / Jerry Schmitz. – 2008.

107 f. : il.

Orientadora: Juliana Vieira de Araujo Sandri.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Vale do Itajaí, Centro de Ciências da Saúde.

Bibliografia: f. 93-103.

1. Insuficiência renal crônica. 2. Pacientes – Relações com a família. I. Sandri, Juliana Vieira de Araujo. II. Universidade do Vale do Itajaí, Centro de Ciências da Saúde. III. Título.

CDD 616.614

JERRY SCHMITZ

A TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA DE PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: DESAFIOS E A EMERGÊNCIA FAMILIAR

Esta dissertação foi julgada para obtenção do título de Mestre em Saúde e Gestão do Trabalho e aprovada pelo curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Saúde e Gestão do Trabalho da Universidade do Vale do Itajaí – SC, Centro de Ciências da Saúde.

Área de concentração: Saúde da Família

Itajaí, outubro de 2008.

Orientadora: Prof. Dra. Juliana Vieira de Araujo Sandri.

Prof. Dra. Stella Maris Brum Lopes
UNIVALI – Itajaí - SC
Examinadora Interna

Prof. Dra. Ingrid Elsen
Universidade Federal de Santa Catarina – Florianópolis – SC
Examinadora Externa

DEDICATÓRIA

Ao meu Tio Celso (*in memoriam*);

Às famílias que não abandonam seus familiares
frente as adversidades e que nos ensinam a
perceber a vida com outros olhos.

AGRADECIMENTOS

A Prof. Juliana pelas sugestões sempre pertinentes, por compartilhar seu conhecimento, pelo bom humor, bem como as palavras de incentivo;

A banca examinadora pelas sugestões já no momento do projeto, especialmente pelas palavras de apoio ao tema expressadas pela Prof. Ingrid Elsen;

Pela ajuda e compreensão da minha esposa Kenia e da Isadora (filhota);

A todos que incentivaram a busca pelo término deste trabalho, em especial aos colegas Rosana Martinelli, Andrea Silva, Jaci Simão Boing e Paula Gabriela Gonçalves Duarte;

Meu muito obrigado!

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estágios da função renal	22
Figura 2 - Símbolos utilizados na construção do genograma	37
Figura 3 – Genograma da Família Lenzi	44
Figura 4 - Seqüência de eventos até o desenvolvimento da IRC da Sra. Nair.	52
Figura 5 - Representação visual das redes de apoio da Família Lenzi	66
Figura 6 – Genograma da Família Soares	72
Figura 7 - Seqüência de eventos até o desenvolvimento da IRC do Sr. Soares.....	79
Figura 8 - Representação visual das redes de apoio da Família Soares	87

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 FUNDAMENTO TEÓRICO.....	16
2.1 Contextualizando a família	16
2.2 A insuficiência renal crônica e o seu tratamento	19
2.3 A resiliência como desafio e emergência familiar	26
3 METODOLOGIA.....	31
3.1 Fundamentos do estudo	31
3.2 Cenário de estudo.....	33
3.3 Sujeitos pesquisados	34
3.4 Procedimento para coleta dos dados.....	34
3.5 Análise dos dados.....	38
3.6 Aspectos éticos	40
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	42
4.1 Descrevendo a Família Lenzi.....	42
4.1.1 Composição e organização da Família Lenzi	42
4.1.2 Antecedentes da doença renal no contexto familiar	48
4.1.3 O surgimento da doença e suas implicações no contexto familiar.	51
4.1.4 Estratégias adaptativas familiares e a rede de apoio utilizada	57
4.2 Descrevendo a Família Soares.....	67
4.2.1 Composição e organização da Família Soares	67
4.2.2 Antecedentes da doença no contexto familiar	73
4.2.3 O surgimento da doença e suas implicações familiares	76
4.2.4 Estratégias adaptativas familiares e a rede de apoio utilizada	82

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	94
APÊNDICES.....	105

SCHMITZ, Jerry. **A trajetória da família de portadores de insuficiência renal crônica: desafios e a emergência familiar**. 2008. (Dissertação) – Programa de Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho, Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí (SC), 2008.

Orientadora: Dra. Juliana Vieira de Araujo Sandri

RESUMO

Resiliência é a capacidade que o indivíduo possui de superar as adversidades inerentes ao ciclo de vida. Durante o desenvolvimento de cada indivíduo, existem situações que denotam dificuldades no enfrentamento sadio, ou seja, o enfrentamento com atitudes e respostas psicológicas adequadas frente a adversidades. Como exemplos de perdas, citam-se separações conjugais e/ou familiares, acidentes, doenças e mortes. Este estudo objetivou compreender como a família dos pacientes atendidos no serviço de Tratamento Renal Substitutivo supera os desafios da doença renal crônica, buscando o fortalecimento de seus laços e a sobrevivência familiar. É um estudo com abordagem qualitativa que utilizou o método da história oral. Os sujeitos foram às famílias que estavam acompanhando seu familiar em Tratamento Renal Substitutivo, denominados de **Família Soares** e **Família Lenzi**. Na coleta de dados foi utilizada a observação participante, a entrevista e o diário de campo para registros de observações e intercorrências durante a entrevista. Os aspectos éticos foram respeitados segundo a legislação vigente. Os resultados obtidos foram analisados por família, nas quais se identificaram as categorias temáticas: composição e organização familiar; antecedentes da doença no contexto familiar; o surgimento da doença e suas implicações familiares; estratégias adaptativas familiares e a rede de apoio familiar utilizada. As estratégias familiares se mostraram importantes na superação das imposições da doença renal crônica e do seu tratamento, contudo estas formas de interagir são, também, fruto da interpretação individual e familiar das adversidades ocasionando a resiliência. As redes de apoio são importantes no processo de adaptação e resiliência familiar. Porém, é necessário que os serviços de tratamento renal ofereçam apoio profissional às famílias que estão vivenciando esta situação de doença para que possam enfrentar os desafios familiares que advém com este processo de tratamento.

Palavras-chaves: Família; insuficiência renal crônica; resiliência

ABSTRACT

SCHMITZ, Jerry. **Coping strategies of families of patients with chronic renal insufficiency: challenges and family emergence** 2008. (Dissertation) – Master's Degree Program in Health and Management of Work, University of Vale do Itajaí, Itajaí (SC), 2008.

Supervisor: Dr. Juliana Vieira de Araujo Sandri

Resilience is the capacity of the individual to overcome the adversities of life. During the development of each individual, there are situations that are difficult to cope with even when the individual is healthy i.e. coping with adversity with appropriate psychological attitudes and responses. Examples of losses are matrimonial and/or family separation, accident, sickness, and death. This study seeks to understand how families of patients of the Renal Replacement therapy service (RRT) deal with the challenges of chronic kidney disease (CKD), seeking to strengthen their family relationships and family survival. This study takes a qualitative approach using the method of Oral History. The participants were two families with members undergoing Renal Replacement Therapy, called the **Soares family** and the **Lenzi family**. The data collection used participant observation, interviews, and a field diary to record observations and occurrences during the interviews. All the legal ethical guidelines were followed. The results obtained were analyzed for each family. The following thematic categories were identified: Composition and organization of the family; history of the disease in the family context; the emergence of the disease and its implications on the family, coping strategies adopted, and the family support network used. Strategies used by the family to overcome the difficulties associated with chronic kidney disease and its treatment proved important, but these forms of interacting are also the result of the way in which individuals, and the family, interpret the adversities, leading to resilience. Social support networks are an important factor in the family's process of coping and resilience. However, it is necessary for the renal therapy services to give professional support to families coping with this disease, that will enable them to face the family challenges involved in this treatment.

Key words: Family; chronic renal insufficiency; resilience

1 INTRODUÇÃO

Resiliência é uma palavra oriunda do latim que significa voltar ao estado natural. É utilizada na física para explicar a capacidade dos metais de retornarem a sua forma original depois de serem alterados na presença de um estressor (CARMELLO, 2004). Na área das ciências humanas e da saúde, o termo resiliência é relativamente novo, sendo os primeiros estudos no Brasil, segundo Paludo e Koller (2005), realizados em meados da década de 80. É uma expressão utilizada para referenciar a capacidade dos indivíduos superarem adversidades geradas por perdas, doenças, dentre outros.

A idéia que precedeu este estudo foi estudar e discutir a vulnerabilidade dos familiares de portadores de insuficiência renal crônica (IRC), contudo, a vulnerabilidade destaca mais intensamente a fragilidade do indivíduo do que a sua capacidade de reagir às dificuldades cotidianas e familiares. A resiliência, por sua vez, mostra a capacidade do indivíduo em superar os desafios da vida, sejam eles individuais ou coletivos, possibilitando a sua transformação ou adaptação à nova realidade situacional. A vivência no serviço de diálise tem mostrado que as alterações do cotidiano frente a Insuficiência renal crônica não se restringem ao portador da afecção, mas que tanto pacientes quanto seus familiares tendem a experimentar mudanças e ansiedades frente a mesma e que ambos apresentam estratégias para superar os desafios desta nova realidade.

Num mundo dinâmico de modificações estruturais e sociais com velocidade de difícil mensuração, se faz necessário, por parte dos indivíduos, um processo de adequação também bastante dinâmico. Algumas situações referenciadas por Santos (2005) reportam alterações abruptas no cotidiano ou nas relações. O autor cita como exemplo separações conjugais, doenças e morte, reforçando que a reação depende da maneira com que o indivíduo interpreta estas transformações.

Este trabalho direciona sua atenção a capacidade de superação do processo saúde e doença vivenciada pelas famílias dos portadores de IRC, desvelando a resiliência familiar.

A doença renal tem sido considerada um problema de saúde pública mundial tanto pelo aumento dos riscos de doenças cardiovasculares (MARCÉN, 2006; O'HANLON; REDDAN, 2005; VLAGOPOULOS; SARNAK, 2005), como pelo risco de cronificação, gerando altos custos de manutenção destes pacientes (McLAUGHLIN *et al* 2001). A exclusão social decorrentes das Terapias Renais Substitutivas (TRS) também se mostra importante ponto de discussão nestes indivíduos (DUARTE; LEAL, 1998).

O paciente com Insuficiência Renal (IR) passa por várias mudanças principalmente quando a doença torna-se crônica em estágio final¹. Tais mudanças acontecem em virtude da necessidade de iniciar TRS, gerando alterações no seu cotidiano (BARBOSA; AGUILLAR; BOEMER, 1999; CESARINO; CASAGRANDE, 1998; DUARTE; LEAL 1998). A alteração dessa rotina pode transformar todo o sistema familiar (WALSH, 2005).

Pimentel (2006) comenta que o tratamento hemodialítico mantém a vida, mas impõe limitações ao paciente e, com o passar do tempo, a hemodiálise se torna exaustiva e acarreta uma série de complicações socioculturais e psicológicas.

Duarte e Leal (1998) afirmam que o ingresso à hemodiálise em qualquer momento é considerado dramático. Os pacientes em hemodiálise experimentam muitas perdas, algumas delas são: estabilidade financeira, o prazer de realizar alguma atividade física ou doméstica, perde ainda a liberdade e independência em função do tratamento e intercorrências que muitas vezes os mantêm em suas casas (ANGERAMI-CAMON, 1988). Barros *et al* (1999) salientam que o tratamento hemodialítico sustenta a vida, mas impõe limitações e, com o tempo, a hemodiálise se torna cansativa e evidencia uma série de complicações socioculturais e psicológicas.

De acordo com Barros, *et al.* (2006), é necessário conhecer os comportamentos desse paciente, como também dos membros da sua família, frente a perdas anteriores de saúde, perdas materiais, financeiras, afetivas e sociais para

¹ Estágio 5 de IR cujo o percentual de função é inferior a 15%. (BARROS *et al*, 2006)

melhor compreender as suas reações emocionais e a maneira como enfrentará esta nova fase de vida.

As imposições frente à TRS denotam o novo, o desconhecido. A maneira como os envolvidos na situação interpretarão e ajustarão tais imposições pode ser oriunda de aspectos na construção da personalidade individual ou coletiva familiar. A IRC, nos estágios avançados, determina necessidade de mudanças nas rotinas familiares.

Nesta nova fase terapêutica, o paciente dispõe de uma equipe multidisciplinar, em centros especializados, atuando para que a terapia dispensada seja de qualidade, segura e o menos traumática possível. Fora destes ambientes, se faz necessário uma rede de apoio que auxilie o paciente a encontrar alternativas que possam contribuir para a superação das situações oriundas do processo de doença existente. Na maioria das vezes, esta rede de apoio conta, principalmente, com os integrantes familiares.

Cesarino e Casagrande (1998), em pesquisa realizada em 1993, identificaram, nos relatos dos portadores de IR, a importância da participação familiar com relação às TRS. Neste contexto, se faz necessário citar Santos (2005) afirmando que as transformações geradas pelo diagnóstico de doença crônica também são inevitáveis aos membros da família que são cercados de incertezas e descrenças com relação à doença crônica. Estes autores reforçam a necessidade de atenção também aos familiares como forma de facilitar a manutenção do paciente.

Serapione (2005) enfatiza a importância nos cuidados físico e psicológico dispensados aos componentes familiares, reforçando ainda a capacidade que a família tem de ajudar nos eventos críticos.

Nos serviços de hemodiálise, os pacientes que iniciam a TRS a interpretam como algo difícil, assustador e doloroso. Muitos pacientes, em poucas semanas, mostram superar esta interpretação inicial interagindo com a terapêutica de forma bastante tranquila. Esta superação denota o preparo do paciente e da família, muitas vezes inconsciente, para o enfrentamento de situações adversas. Esta superação foi o tema abordado neste estudo. Identificar as formas de enfrentamento dos familiares poderá nortear a atenção e criar um ambiente de facilidades no manejo familiar.

Esta questão de superação sempre chamou a atenção, pois algumas famílias mostram-se mais preparadas ou por vezes mais centradas na formulação das estratégias de enfrentamento frente a IRC. Estas mudanças, entre as percepções das situações, demandam o desenvolvimento do tema. De fato, as estratégias para a superação são as mais diversas e a própria ausência de ação se mostra como uma forma de estratégia. Deste modo, desenvolver um estudo buscando entender como a família supera estas adversidades diante de um processo de doença crônica, frente a necessidade de um tratamento contínuo para a manutenção da vida sem sucumbir, foi o que mais estimulou essa investigação.

Portanto, questiono: Como a família dos pacientes atendidos no serviço de TRS supera os desafios da doença renal crônica, buscando o fortalecimento de seus laços e a sobrevivência familiar?

Este estudo tem como **objetivo geral** compreender como as famílias dos pacientes atendidos no serviço de TRS superam os desafios da doença renal crônica, buscando o fortalecimento de seus laços e a sobrevivência familiar. Para alcançar este objetivo foi necessário estabelecer **objetivos específicos**, quais sejam: Descrever a família e sua trajetória; caracterizar a família e o doente renal crônico através do genograma; identificar as dificuldades e necessidades encontradas pelos familiares frente ao diagnóstico e tratamento da IRC em um de seus membros; averiguar como a família se reestrutura na crise e fora dela; identificar a rede de apoio disponível aos familiares e ao doente; buscar sugestões junto aos familiares em que o serviço de TRS pode contribuir para a resiliência familiar.

Este estudo se compõe em fundamento teórico, trazendo diversos autores que abordam temas relacionado à resiliência, insuficiência renal crônica e família; descrição da metodologia, mostrando como foi realizada a investigação e a análise; a apresentação dos dados e sua análise teórica, apresentadas por famílias e de forma temporal segundo as categorias (composição e organização familiar; antecedentes da doença no contexto familiar; o surgimento da doença e suas implicações familiares e; estratégias adaptativas e a rede de apoio utilizada), por compreender que os núcleos familiares se organizam e buscam formas peculiares

de superação diante da adversidade, embora em alguns momentos fosse possível identificar a similaridade de atitudes e; finalmente finalizo com as considerações finais.

2 FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1 Contextualizando a família

Família, segundo Ferreira (1999, p. 877), é definida “como grupo de pessoas com a mesma descendência, linhagem [...]”. Porém, as relações de afeto envolvendo os integrantes familiares denotam maior importância que as relações de descendências e, nos processos de saúde e doença, estas relações de afeto se mostram evidentes em todos os contextos do processo de cuidado. (LOSACCO, 2005; NEWMAN; GRAUERHOLZ, 2002)

A família deve ser considerada como o primeiro grupo social ao qual somos inseridos e esta, pela característica de vínculo, tende a nos acolher e proporcionar o desenvolvimento de nossas habilidades, experiências, vivências e novas relações humanas. É, também, no ambiente familiar que o indivíduo deve receber todo o apoio afetivo, psicológico, valores humanos e éticos, além de outras ferramentas necessárias para seu pleno desenvolvimento físico e mental (PINHO; KANTORSKI, 2004).

Esta definição de grupo social também é descrita por Althoff, Elsen e Nitschike (2004) quando se referem à família como uma unidade social complexa, ressaltando que seus aspectos e variações nos levam a admitir que pouco se sabe sobre sua realidade. Cada família singularmente define os critérios da sua construção embasados nas experiências acumuladas.

A antropologia mostra que as famílias são muito variadas, modificando-se ao longo dos tempos, assim como são diversas as concepções do significado social dos laços estabelecidos entre os indivíduos (PRADO, 1985). Carter e McGoldrick (1995) bem como Cicourel (1977) afirmam que a etnicidade² é importante para determinação dos pressupostos familiares e as condições culturais, étnicas,

² Conceito de “condição de povo”. (BABBIE, 2002)

religiosas definem os critérios pertinentes na comunidade no que tange as caracterizações do conceito familiar, bem como o que será transmitido aos descendentes.

Esta maneira multifatorial que determina o olhar que se dá a família também define como interpretamos os tipos de família. A típica família tradicional formada pelo núcleo pai, mãe e filhos, contemporaneamente vem sendo alterada (NEWMAN; GRAUERHOLZ, 2002). Exemplos disso são os casais separados que cuidam de seus filhos em domicílios diferentes; os determinantes sociais que agregam a família dos filhos na casa dos pais; as jurisprudências autorizando a união homossexual; dentre outras, caracterizam estas mudanças das concepções de estrutura familiar.

A constituição de uma família se inicia pela junção das pessoas, formalmente ou não (NEWMAN; GRAUERHOLZ, 2002). Wright e Leahey (2002) a definem como um grupo de indivíduos ligados por fortes vínculos emocionais, com o sentido de posse e a inclinação a participar das vidas uns dos outros. Althoff (2002) salienta que mais importante que viver juntos é o sentimento de querer estar juntos, pois este último denota um sentimento de vínculo afetivo determinante no conceito de família. Portanto, os laços de afetos influenciam na definição real de família contextualizando que vínculos de afetos demonstram maior representação que os vínculos de hereditariedade.

Stuart (1991 *apud* Wright; Leahey, 2002, p. 67), conclui que existem cinco atributos críticos para o conceito de família, quer sejam: 1) a família é um sistema ou unidade; 2) seus membros podem ou não ser relacionados, viver ou não juntos; 3) a unidade pode ou não conter crianças; 4) existe um compromisso e vínculo afetivo entre os membros da unidade que abrangem obrigações futuras e, por fim, 5) as funções de responsabilidade da unidade consistem em proteção, nutrição e socialização de seus membros.

O desenvolvimento do indivíduo se dá na família e com a família, o qual será marcado de acordo com cada etapa que estiver passando, sejam eventos naturais como idade e morte, sejam eventos acidentais, perda de emprego, morte acidental ou doenças (CARTER; McGOLDRICK, 1995). As mesmas autoras salientam que,

embora as famílias também tenham papéis e funções, o seu principal valor são os relacionamentos, que são insubstituíveis.

Carvalho (2003) e Prado (1985) relatam que as funções de cada família dependem em grande parte da organização social do país ao qual pertence e que a participação da família no cuidado de seus membros é definida pela maneira que o Estado resolve dispendar da atenção.

Em meados dos anos 70 e 80, a responsabilidade pela promoção e proteção do cidadão era dividida entre Estado, iniciativa privada e sociedade civil e caracterizava uma versão do Welfare State (Estado de Bem Estar Social). Contudo, a dificuldade em manter o equilíbrio social por estas instituições, determinou na agregação da família como responsável no cuidado de seus membros, conforme firmado no Capítulo VII da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 2000). Porém, a ausência de políticas públicas eficientes para a família e a falta clareza na responsabilidade do Estado perante ela, determina a dificuldade de regulação das entidades envolvidas (DOWBOR, 2005; CARVALHO, 2005).

Considerando não somente a legislação vigente, mas os laços afetivos existentes entre os membros familiares, Elsen (2002) enfatiza que a família é um sistema de saúde para seus membros, sistema este do qual fazem parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Este sistema inclui, ainda, um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que devem seguir nos casos de queixas e ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes, pedindo auxílio a seus significantes e/ou profissionais. A autora ratifica seu discurso citando que o cuidado aos seus membros é responsabilidade legal, social e cultural da família e define este cuidado como cuidado familiar.

O cuidado familiar, segundo Elsen (2002), é definido a partir do mundo de significados de cada família e é desenvolvido no seu processo de viver, o que o torna específico; se dá entre gerações, em que, os mais velhos cuidam dos mais

novos em certos momentos e em outros, invertem-se os papéis de cuidadores; se dá ao longo do processo de viver da família, dentro das etapas de vida do ser humano; é fortalecido pela rede de suporte social, formada por parentes, amigos e vizinhos; visa ao bem estar dos membros; não se fragmenta; é um processo construído pela família e modificado segundo vivências e interpretações e, por fim, o cuidado familiar é multidimensional, isto é, contempla as dimensões de relação espaço e físico simbólico.

A família é o local em que encontramos apoio e o lugar onde temos pessoas em quem confiamos e que contamos. Este vínculo parece ser o elo entre seus membros e fazem com que, em situações de doença, o familiar desenvolva proteção ao membro doente. Dentro de suas estratégias, seus conhecimentos providenciam o cuidado ao membro que precisa, sendo ele a busca por um profissional ou mesmo através de estratégias desenvolvidas nas mais várias situações em que o cuidado se faz necessário. Porém, a capacidade da família em cuidar de seus membros pode estar comprometida, diminuída ou ausente em determinadas situações ou trajetórias da vida familiar (ELSEN, 2002).

O conceito sobre o cuidado familiar ainda está em construção, porém, Elsen (2002) acredita que conhecer este cuidado será de grande importância para as próprias famílias, que terão evidenciadas suas potencialidades, seus recursos e suas fragilidades, o que possibilitará buscar apoio junto a sua rede social ou profissional.

2.2 A insuficiência renal crônica e o seu tratamento

O sistema urinário é formado pelos rins, ureteres, bexiga e uretra. (BARROS *et al*, 1999; SMELTZER; BARE, 1994; GUYTON, 1993). Os rins lembram um grão de feijão e estão situados ao nível da primeira vértebra lombar, no espaço onde está a última costela. Medindo aproximadamente 12 centímetros de comprimento, 6 centímetros de largura, 2,5 centímetros de espessura e pesando em torno de 180

gramas, o rim é responsável pela filtração de todo o sangue do organismo onde 20% do débito cardíaco, cerca de 1200 ml/m, são enviados aos rins (RIELLA, 1996; GUYTON, 1993).

Cada rim, segundo Barros *et. al* (1999) e Guyton (1993), tem cerca de 1.000.000 de néfrons, que por si só são capazes de produzir urina e podem ser divididos em duas partes: os glomérulos e os túbulos. Os glomérulos podem ser comparados com grandes filtros que removem eletrólitos e produtos do metabolismo em excesso, bem como líquido do sangue. Estes líquidos e estes produtos vão pelos túbulos onde o que for necessário como: aminoácidos, glicose, sais e água serão reabsorvidos.

Além da filtração e reabsorção dos eletrólitos, bem como líquidos do corpo, o rim é também responsável pela produção e liberação de hormônios como a eritropoetina (responsável pela estimulação da medula óssea na produção de células sanguíneas), renina (relacionada com o controle da pressão arterial), vitamina D3 ($1.25(\text{OH})_2 \text{D}_3$), que estimula a absorção de cálcio no intestino e a liberação de cálcio do osso para a corrente sanguínea), dentre outros (BARROS *et. al*, 1999). Portanto, observa-se que a função renal é bem mais ampla que a filtração e a regulação hidroeletrólítica. Assim, no caso de diminuição da função renal, pode-se ter a diminuição da liberação destes hormônios e posterior comprometimento da homeostasia intrínseca interligada a estes hormônios.

Durante a progressão da doença renal, o indivíduo pode não apresentar sintomas importantes, o que pode retardar a procura por auxílio especializado e repercutir em aceleração do processo de perda da função renal (PECOITS-FILHO, 2004; WINKELMAYER, 2001; McLAUGHLIN, 2001).

Por outro lado, na vigência de função renal insuficiente para manter o equilíbrio endógeno, o indivíduo apresenta um quadro clínico específico denominado síndrome urêmica. Esta síndrome é caracterizada pelo aparecimento de sintomas como náuseas, vômitos, hálito urêmico e cansaço aos mínimos esforços, podendo ainda apresentar dispnéia e edemas, principalmente, em membros inferiores e face. A sintomatologia deve ser confrontada com exames laboratoriais que podem acusar

azotemia (aumento da concentração sérica de uréia), anemia, hipercalemia, hiperfosfatemia, hipocalcemia, dentre outros (RIELLA, 1996).

A função renal pode ser comprometida em virtude de vários fatores, podendo ser considerada aguda ou crônica. A fase aguda da insuficiência renal se dá pela perda temporária da função renal, em que após a eliminação do agente desencadeador do evento, tem-se o retorno de parte ou a totalidade da função renal. A doença crônica é caracterizada pela perda lenta progressiva e irreversível da função renal e, tal função pode ser mensurada em estágios conforme a filtração glomerular medida em mililitros por minuto. Nesta forma de avaliação, a função renal é observada em percentual e os estágios da doença crônica são parametrizados de 0 a 5, sendo este último estágio referido como estágio final ou de necessidade de TRS (RIFKIN; BREWSTER, 2006; BARROS *et al*, 2006; CRUZ; CRUZ; BARROS, 2006; PECOITS-FILHO, 2004; ANTCZAK, 2004; DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2001; TZAMALOUKAS; FRIENDMAN, 2001; RIELLA, 1996).

O Clearance de creatinina (Clcr), que é medido em mililitros por minutos considerando a superfície corporal de 1,73 metros quadros de área, corresponde ao marcador para determinar a função renal e por convenção esta função é equivalente em percentual de função renal (BARROS *et al*, 2006).

Os estágios de função renal são classificados como: 0 – Clcr maior que 90; 1 – Clcr maior que 90, porém com presença de proteína na urina; 2 – Clcr com valores entre 60 e 89 ml/min/1,73m², considerada lesão renal com IR leve; 3 - Clcr com valores entre 30 e 59 ml/min/1,73m², considerada lesão renal com IR moderada; 4 - Clcr com valores entre 15 e 30 ml/min/1,73m², considerada lesão renal com IR severa ou pré dialítica e; 5 - Clcr com valores menores que 15 ml/min/1,73m², considerada lesão renal com IR terminal ou dialítica. Esta forma de mensuração da função renal foi formalmente apresentada no American Journal of Kidney Disease em 2002 (NKF-DOQI, 2002) e utilizados como referencia por diversos autores como Barros *et al* (2006), McClellan (2005), Satko e Freedman (2005) e Levey e Stevens (2005).

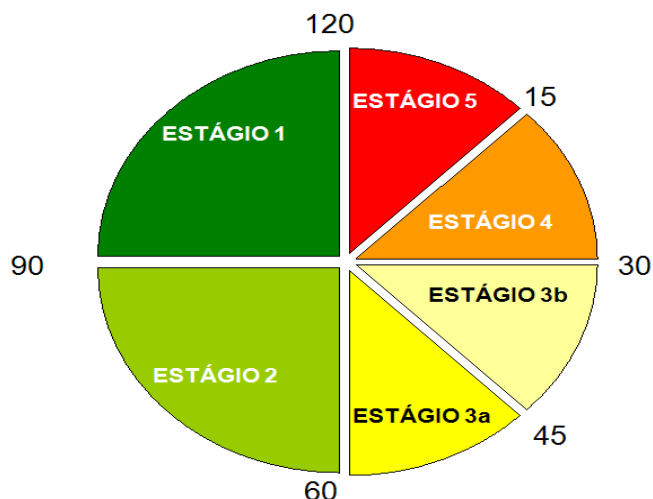


Figura 1 Estágios da função renal – Fonte: Abutaleb (2007)

A Figura 1, faz a apresentação gráfica dos estágios anteriormente descritos, sugerindo uma divisão no estágio 3, considerando os estágios “3a” e “3b” de forma a caracterizar a importância da atenção destes indivíduos rastreados (ABUTALEB, 2007).

Após a análise médica e de acordo com o estágio da disfunção renal, é indicado adotar algum tipo de TRS, que são terapias utilizadas na ausência de função renal suficientes para manter o equilíbrio orgânico. Tais terapias incluem a diálise (hemodiálise ou diálise peritoneal), bem como os transplantes renais. Na área da saúde, usa-se o termo diálise para designar a depuração artificial ou extra-renal do sangue. A transferência de soluto do meio de maior concentração, quer seja no sangue, para o de menor concentração, o líquido de diálise, caracteriza um acontecimento químico denominado difusão. Todos os tipos de diálise têm objetivo de depurar o sangue, quer seja extrair do mesmo escória do metabolismo diário. Outra definição de diálise poderá ser extracorpórea (Hemodiálise) ou intracorpórea (Diálise Peritoneal) (SMELTZER; BARE, 2002; BARROS *et al*, 1999; DAUGIRDAS; STONE, 2001; LAZARUS; HAKIM, 1991).

A diálise peritoneal (DP) tem como meta remover substâncias tóxicas e produtos de degradação metabólicos e restabelecer o equilíbrio hidroeletrólítico normal utilizando como membrana o peritônio, o qual permite o contato indireto entre sangue e líquido de diálise facilitando a difusão. (SMELTZER; BARE, 2002). As

diálises peritoneais podem ser efetuadas no ambiente intra hospitalar ou no domicílio do paciente sendo estas últimas subdivididas em Diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD)³ ou Diálise peritoneal Automatizada (DPA)⁴.

A Hemodiálise, por sua vez, é um processo empregado para depuração do sangue, em que se utiliza um dialisador como meio para difusão entre sangue e líquido de diálise (SMELTZER; BARE, 2002; DUARTE; LEAL, 1998; SARGENT; GOTCH, 1996; LACSON; WISH, 1994; HENDERSON; THUMA, 1994; ARONE; PHILIPPI, 1994; SIEGDELL, 1986). Dados do censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2007) mostram o que Barros *et al* (2006), Goodman e Danovitch (2001) e Riella (1996) já afirmavam, quer seja: a hemodiálise, há anos, é o tipo de tratamento mais empregado a pacientes com insuficiência renal crônica no Brasil.

Para Riella (1996), com o passar dos anos, os avanços tecnológicos nas diversas áreas de conhecimento têm disponibilizado equipamentos cada vez mais modernos, permitindo terapias hemodialíticas de maior qualidade. Atualmente, os equipamentos dispõem de sistemas de controle de fluxos de sangue, bem como de líquido de diálise, detectores de ar, infusão automática de medicamentos e diversos aparatos para segurança ao indivíduo que necessita deste tratamento.

Mesmo com todos estes aparatos de segurança o paciente é cercado por medos, incertezas e inseguranças, necessitando de suportes externos aos serviços de terapia renal substitutivas para a manutenção de seu estado emocional. Em pesquisa realizada em 1993 e publicada por Cesarino e Casagrande (1998), foi identificada, nos relatos dos portadores de IRC em TRS, a importância da participação familiar para melhor adaptação do paciente neste segmento terapêutico. Neste contexto, se faz necessário citar Santos (2005) afirmando que as transformações geradas pelo diagnóstico de doença crônica também são inevitáveis aos membros da família que também são cercados de incertezas e descrenças com relação à doença crônica. Elsen, Marcon e Silva (2002) afirmam que a prática de cuidador, acaba por focalizar um membro da família, despendendo menos tempo de cuidado aos demais familiares.

³ Diálise peritoneal feita pelo paciente ou familiar na sua residência ou espaço onde está domiciliado.

⁴ Diálise peritoneal feita com auxílio de uma máquina na residência do paciente.

As incertezas referenciadas por Santos (2005) podem desenvolver, conforme Walsh; McGoldrick e Carter (1998), o luto antecipado da perda do portador de doença crônica transformando muitas vezes a família em super protetoras e vigilantes. O mesmo autor salienta que os componentes familiares se preparam psicologicamente para estas perdas, por conseguinte desenvolvem sentimentos como ansiedade, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. Antikad (2005) cita os passos entre a descoberta do problema à aceitação como sendo inerentes ao processo de doença e morte.

Kimmel e Levy (2001), bem como Cesarino e Casagrande (1998), salientam que os pacientes com IRC em TRS experienciam alterações em seu cotidiano que limitam suas atividades profissionais, decorrentes das rotinas necessárias pelo programa e no processo decisório familiar decorrente da super proteção familiar.

Com relação à interpretação familiar do prognóstico do portador da doença crônica, as experiências ou histórias experimentadas por esta família influenciam. Rolland (1998) ratifica este comentário de forma que as dimensões das interpretações do processo de doença podem variar conforme o surgimento (agudo ou crônico); curso (progressivo constante ou recorrente); conseqüências (fatal, tempo de vida abreviado ou possível de morte súbita ou sem efeitos na longevidade) e; incapacitação (nenhuma, leve, moderada ou severa).

Durante o percurso da vida, o ser humano se depara com inúmeros eventos que demandam direcionamentos e tomadas de decisões, as quais podem interferir ao longo da vida de todos os envolvidos. Brazelton (1988) citou que desde crianças os indivíduos necessitam de adaptações para facilitar o convívio com os próprios pais, grupos escolares ou a própria comunidade em que vivem.

Estes eventos que aparecem durante o ciclo de vida demandam de tomadas de decisões, tanto que Flack (1991) chama estes acontecimentos de pontos de bifurcação, por determinarem momentos de escolhas e necessitarem de um direcionamento individual ou coletivo para transpor estas adversidades. O autor também ressalta que estas bifurcações são inerentes ao desenvolvimento e as etapas do ciclo vital, porém, a forma como o indivíduo enfrenta estes

acontecimentos, bem como as adaptações posteriores, são estratégias determinadas segundo a comodidade para o enfrentamento e adaptações.

A adaptação pode ser positiva ou não. A forma positiva é caracterizada por um enfrentamento saudável com repercussões também saudáveis, determinando a resiliência e, a não positiva, é caracterizada por adaptações desfavoráveis com repercussões negativas ao indivíduo, família e comunidade, determinando a vulnerabilidade (PALUDO; KOLLER, 2005).

A maneira positiva do indivíduo em superar as adversidades impostas durante o ciclo de vida é atualmente definida por resiliência (WALSH, 2005; PALUDO; KOLLER, 2005; CARMELLO, 2004; PESCE, 2004; YUNES, 2003; WHIGHT; LEAHEY, 2002; CYRULNK, 2001).

A maneira como o indivíduo enfrenta as adversidades muitas vezes é fruto das observações feitas durante seu desenvolvimento frente às decisões adequadas por seus familiares, amigos ou pelos grupos que este indivíduo fez parte. Carmello (2004) salienta que o enfrentamento pode ser desenvolvido ou facilitado pelos ensinamentos obtidos durante a vida.

O mesmo autor sugere que 20% da população é resiliente de maneira inata e algumas características como flexibilidade, otimismo, correr riscos necessários, permanecer saudável na adversidade, perseverança, auto-estima e confiança estão presentes neste percentual da população. Estas características facilitam o enfrentamento de adversidades, de modo que alterações de rotinas ou demanda de necessidades extraordinárias ao cotidiano são melhores manejadas.

A IRC altera a rotina tanto do paciente como dos familiares por impor novas necessidades como alteração da dieta, frequência de consultas e exames. Em estágios avançados da doença será necessária alguma TRS. Estas terapias são intervenções necessárias à manutenção orgânica do indivíduo no momento em que o rim não é capaz de manter a homeostasia orgânica (ZAWADA, 2001). O mesmo autor referencia o Dialysis Outcomes Quality Initiative (DOQI) como fonte para interpretação e determinação das ações frente a IRC, de modo que a TRS deve ser iniciada quando o paciente apresentar função renal inferior a 15%. Este percentual determina o estágio final da IRC, sendo consenso atual por diversas literaturas

internacionais (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2001; ZAWADA, 2001; NKF-DOQI, 1997; NKF-DOQI, 2002) e nacionais (BARROS, *et al.*, 2006; RIELLA, 2003; PECOITS-FILHO, 2002).

A TRS, pela sua regularidade, também impõe rotinas ao paciente e à família de modo a interagir no processo familiar. Conhecer a população que atendemos no dia-a-dia pode auxiliar no entendimento de suas necessidades, bem como no manejo individual e coletivo.

2.3 A resiliência como desafio e emergência familiar

O termo resiliência não é novo. É muito utilizado na física para reportar-se a características dos metais, por exemplo, poderem retornar ao seu estado original mediante a suspensão do agente estressor (CARMELLO, 2004; YUNES, 2003). No campo das ciências sociais e da saúde, o termo se mostrou pouco conhecido até pouco tempo atrás, sendo interpretado como invulnerabilidade, quer seja a resistência absoluta. Esta definição de invulnerabilidade não reflete a realidade e deste modo o termo resiliência, segundo Junqueira e Deslandes (2003) e Yunes (2003) é visto como um enfoque para mostrar a capacidade humana de superar as adversidades encontradas no ciclo da vida.

Desde o início do pensamento hipocrático, as doenças foram assimiladas a uma desorganização da natureza do homem. Cyrulnik (2001) salienta que traumas físicos sempre valorizavam acontecimentos pelo fato de poderem ser vistos, enquanto alterações endógenas podiam ser interpretadas como forças ocultas ou castigos divinos.

Diversas literaturas salientam que o despertar da resiliência ocorre no risco de algum acontecimento ou no trauma (WALSH, 2005; PALUDO; KOLLER, 2005; CARMELLO, 2004; PESCE *et al.*, 2004). Estes acontecimentos fazem o ser humano rever seus conceitos e estabelecer novos horizontes. Contudo, não é somente a adversidade que cria o resiliente. Rutter (1987 *apud* Pesce *et al.*, 2004) descreve que

a resiliência se dá pela construção do indivíduo nos diversos contextos em que vive, seja no meio familiar, social, bem como cultural. Desta forma, a resiliência não nasce com o indivíduo, mas se faz em seu desenvolvimento interativo, dialético, na interface da construção humana com o agente estressor.

Poletto, Wagner e Koller (2004) não definem uma sistemática ou condição específica para o desenvolvimento da resiliência individual. Eles defendem que quaisquer processos psicosociais que caracterizam um desenvolvimento saudável podem estar envolvidos neste enfrentamento. Antunes (2003) defende que ambientes podem influenciar no desenvolvimento de indivíduos resilientes.

Moraes e Rabinovich (1996 *apud* Poletto, Wagner e Koller, 2004), comentam que existem vários fatores que auxiliam o indivíduo a não sucumbir na adversidade e sim, a transpor a problemática da maneira mais equilibrada possível, entretanto, leva-se em conta as características: pessoais, do meio ambiente e psicológicas. Esta condição não é característica de todos os indivíduos, pois somente 20 em cada 100 pessoas são capazes de enfrentar a adversidade de maneira competente e equilibrada, conseguindo recuperar-se ou relaxar frente a situações estressoras. As demais pessoas têm suas eficácias diminuída ou, literalmente, sucumbidas (CARMELLO, 2004).

Autores como Carmello (2004) e Antunes (2003) defendem que algumas características pessoais podem ser observadas nos indivíduos resilientes, são elas: a flexibilidade e o otimismo. Os quais se permitem progredir, aceitar correr riscos necessários e permanecer saudável na adversidade. Na citação abaixo, na qual Carmello (2004, p. 32) cita o antropólogo Carlos Castañeda, reitera os atributos citados acima:

A diferença entre um homem comum e um guerreiro é o fato de que o primeiro encara todas as situações como benção ou castigo, sorte ou azar, enquanto o guerreiro as vê como um desafio a experimentar. O guerreiro busca conhecer e lidar com suas dificuldades para poder vencê-las em favor de seu desenvolvimento.

Pesce *et al* (2004) apontam que diversos fatores podem afetar a capacidade de resiliência do indivíduo, sendo a condição econômica, ruptura na família, vivência de algum tipo de violência, experiência de doenças no próprio indivíduo ou família,

considerados fatores que, durante a formação, podem interferir na construção da resiliência no indivíduo.

Boss (1998) descreve que é importante oferecer tanta informação quanto possível ao indivíduo, com intuito de facilitar a superação da adversidade, pois acredita que a família poderá resolver muitos de seus problemas se tiverem informações suficientes para a tomada de decisão.

O tipo de informação aqui sugerida se refere à informação horizontal descrita por Briceño-Leon (1996), que discorre sobre a necessidade de respeitar o conhecimento prévio do indivíduo com relação ao tema. A expressão utilizada por Paulo Freire, referenciada por Briceño-leon (1996), é que devemos considerar o indivíduo como um cheio a ser transformado ao invés de um vazio a ser preenchido. É esperado que os indivíduos com acesso às informações possam gerar o empoderamento, conforme relatam Cesarino e Casagrande (1998). Este empoderamento citado pelos autores é ratificado por Pereira (2003, p.1528) quando relata que:

Saúde não são apenas processos de intervenção na doença, mas processo de intervenção para que o indivíduo e coletividade disponham de meios para a manutenção ou recuperação de seu estado de saúde, no qual estão relacionados os fatores orgânicos, psicológicos, sócio-econômicos e espirituais.

Outra estratégia que pode auxiliar a resiliência é a oferta de apoio, como por exemplo, telefone para contato, endereços e nome de pessoas com problemas parecidos que possam servir de referência no momento das dúvidas (BOSS, 1998). Esta situação nos reporta ao fortalecimento das redes de apoio como forma de auxílio do enfrentamento dos acontecimentos negativamente experienciados.

É inegável que não é somente o indivíduo acometido por um processo de doença ou perda que é passivo de alterações no seu senso de enfrentamento. Os indivíduos que convivem com alguma forma de adversidade seja para si, seja para seus próximos, tendem a refletir sensações de desgastes pela possibilidade de perda ou mesmo pela necessidade de mudanças abruptas em seu cotidiano. A maneira como estes grupos socialmente conhecidos como família enfrentam as adversidades é descrito por Walsh (2005) como resiliência familiar, numa visão mais

ampla, deixando de caracterizar a família acometida por algum problema como “prejudicada” (p. 16), mas, sim, como estas famílias são desafiadas a superação.

Silva, Elsen e Lacharité (2003, p.150) destacam em seu livro que a família resiliente:

Se constrói numa rede de relações e de experiências vividas em seu ciclo vital e através de gerações, capacitando a família para reagir, de forma positiva, às situações potencialmente provocadoras de crises, superando essas dificuldades e promovendo sua adaptação de maneira produtiva a seu próprio bem estar.

Para Elsen, Marcon e Silva (2002) cada família interage frente às adversidades de maneira estritamente peculiar e particular de acordo com suas fases de desenvolvimento familiar, bem como estilo de enfrentamento.

Walsh (2005) incorpora em seus textos menções sobre os três mecanismos de proteção que podem mediar o relacionamento entre estresse e a competência do enfrentamento, sendo eles: 1) *mecanismos da imunidade*: aprendizagens positivas fortalecem e estimulam a resistência em processos danosos; 2) *mecanismo compensatório*: considera-se que recursos ambientais e pessoais minimizam os efeitos do estresse e; 3) *mecanismo de desafio*: o estresse serve sempre como estimulante para superação.

Com relação ao estilo de enfrentamento, Walsh (2005) salienta que na vigência de adversidade, existe a necessidade de readaptação, de adequação das responsabilidades, horários e de toda rotina. Num exemplo onde o pai é o responsável pelo processo decisório e é subitamente impedido de suas funções, ele deverá ter sua responsabilidade redistribuída. Numa família unida, os seus integrantes podem desenvolver novas áreas de competências para não sucumbir frente à perda temporária ou permanente de um de seus membros.

A resiliência pressupõe, segundo Silva, Elsen e Lacharité (2003, p. 151) “presença de circunstância de vida adversa quando, então, o ser humano é confrontado com os desafios que se inscrevem em seu interior, os quais colocam à prova sua capacidade de enfrentá-los”. Ainda as mesmas autoras destacam que essa afirmação denota um paradoxo, ou seja, é “justamente na vigência de

situações adversas que o ser humano revela potencialidades extraordinárias”. Portanto, a resiliência exprime uma dimensão de positividade brotada das reações dos sujeitos frente aos desafios que, inegavelmente, aportam uma expectativa promissora em termos de saúde e de desenvolvimento humano.

Na insuficiência renal, quando o paciente necessita de TRS, diversas mudanças são experienciadas pelo paciente e família, conforme trabalho publicado por Cesarino e Casagrande (1998). Walsh; Mcgoldrick; Carter (1998) salienta que pacientes crônicos têm suas vidas alteradas depois do diagnóstico e suas famílias são acometidas por sensações de perdas antecipadas.

A resiliência representa um dos caminhos de trabalho aos profissionais que trabalham com saúde, segundo Silva (2003, p. 47)

Deslocando a ênfase da dimensão de negatividade da doença, para as potencialidades das famílias que lhes possibilitam conduzir o desenvolvimento de seus membros como sujeitos capazes de responder positivamente às demandas da vida cotidiana.

Contudo, a resiliência não pode ser utilizada de forma ingênua, depositando sobre as famílias toda a responsabilidade de solução de problemas que escapam de sua competência. Conforme Silva (2003, p. 49):

Apesar do potencial contido no conceito de resiliência, este não deve ser nem desconsiderado, nem tampouco usado para isentar da responsabilidade aqueles que deveriam trabalhar para gerar as condições básicas necessárias a um viver saudável.

3 METODOLOGIA

3.1 Fundamentos do estudo

Esta pesquisa se caracteriza como um estudo de abordagem qualitativa através da história oral relatada pelos familiares de portadores de IRC em TRS, com o enfoque na história da doença, tratamento e na resolução ou tentativa de resolução dos problemas encontrados no processo de doença.

A pesquisa qualitativa geralmente é descrita como holística por preocupar-se com as pessoas e seu ambiente, abrangendo todas as suas complexidades. Este tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos dependem da descrição da experiência humana tal como ela é vivida e como ela é definida por seus autores considerando a possibilidade da interferência gerada pela dialética (POLIT; BECK; HUNGLER, 1995).

Quando se discute resiliência, reporta-se às características de superação frente às adversidades. Admitir que cada família tem a capacidade de criar seus processos para facilitar a superação destas situações nos remete a acreditar na existência de adaptações, as quais geralmente são ancoradas, segundo Babbie (2000) na sua história de vida, cultura e aprendizado, caracterizando os desafios e a emergência familiar frente a um processo de doença crônica.

A história oral é uma técnica de coleta de dados baseada no depoimento oral, gravado, obtido através da interação entre o pesquisador e o pesquisado (HAGUETTE, 2005; MASON, 1996). Não é uma técnica nova e, sim, antiga. Acredita ser esta uma das formas mais antigas de se passar relatos entre gerações (GONÇALVES; LISBOA, 2007).

De moderno, tem-se o meio magnético de gravação que capta as emoções, entonações e inflexões durante os relatos literais. Ela é adequada para captar a memória histórica de um acontecimento pessoal, social ou político (HAGUETTE, 2005).

Um dado importante desta técnica é a possibilidade de receber a interpretação histórica dos indivíduos informantes, sendo que suas percepções mais marcantes de determinados períodos do ciclo de vida passados são enfatizadas durante os relatos (FREY; BOTAN; KREPS, 2002).

Conforme Gonçalves e Lisboa (2007), muitas informações podem ser perdidas na utilização de outro método de coleta de dados, pois valores e percepções podem estar encobrindo dados pertinentes a temática e durante os relatos históricos estes dados vêm a tona desde que o pesquisador mantenha um olhar científico, crítico e de constante análise dos achados.

Para reforçar esta necessidade de perspicácia do pesquisador, Haguette (2005) lembra ser a história oral produto verbalizado por seus informantes e a percepção do fato é baseada neste olhar individual, podendo ser passivo de menções produzidas pelo contexto sócio-cultural que o indivíduo faz parte requerendo a análise crítica do avaliador.

Por outro lado, a história oral contada com todas as suas interferências sociais, ambientais, culturais, dentre outras, apresenta a percepção do seu informante e esta pode ser o produto de problemas sociais que interferem na vida do indivíduo ou comunidade. Assim, esta percepção é crucial para o entendimento dos processos vivenciados pelos atores sociais envolvidos na temática em questão.

Na pesquisa descritiva se observa, registra, analisa e correlacionam-se fatos ou fenômenos sem manipulá-los. Procura-se descobrir, com a maior precisão possível, a frequência com que os fenômenos ocorrem, sua relação e conexão com os outros, sua natureza e características. Os estudos descritivos, assim como exploratórios, favorecem uma pesquisa mais ampla e completa (BRERVIAN; CERVO, 2003).

Definir a família como sendo uma organização que pode se reorganizar para superar problemas acometidos entre os seus, determina se esta família é eficiente em suas estratégias para enfrentar ou não. A rede de apoio incorporada e disponível a esta família também pode interferir de maneira apropriada para auxiliar a diminuir os problemas adicionais gerados pela adversidade inicial. Neste contexto, podemos inferir que, quanto maiores e melhores forem as estruturas disponíveis às famílias,

melhores serão seus padrões de enfrentamento e minimizados serão seus sentimentos negativos referentes aos estressores.

3.2 Cenário de estudo

Corresponde a um serviço de TRS que se situa no Vale do Itajaí e atua no segmento há 34 anos. Trata-se de uma Associação definida como uma entidade de Assistência Social e Saúde tendo a missão de:

Implantar e manter atendimento de excelente qualidade aos portadores de deficiência renal e seus familiares, utilizando os mais avançados e modernos meios que enfocam a prevenção, diagnóstico, tratamento e pesquisa das enfermidades que comprometam as vias urinárias, assim como fazer reintegração social da população alvo (RENAL VIDA, 2005).

Essa Associação compreende quatro unidades distribuídas no Vale do Itajaí, nas cidades de Itajaí, Rio do Sul, Timbó e Blumenau. As quatro clínicas atendem 20,3% dos pacientes que necessitam de TRS no Estado de Santa Catarina e realiza cerca de 20% dos transplantes efetuados, anualmente, neste Estado.

A unidade escolhida como local do estudo atende, atualmente: 100 pacientes em hemodiálise (HD); 6 em diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e; 2 em diálise peritoneal automatizada (DPA). Portanto, o total de pacientes em TRS, neste serviço, é de 108 pacientes em tratamento. Estes, procedentes, exclusivamente, dos municípios de Blumenau e Gaspar, conforme o convênio firmado entre a gestão estadual e municipal pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Do total de atendimentos, 85% dos pacientes são financiados pelo SUS e os demais 15% são custeados por outros convênios ou pelos próprios pacientes na forma de pagamento particular.

A referida unidade, conta com um efetivo de 29 auxiliares e técnicos de enfermagem, 4 enfermeiros, 5 médicos, 1 assistente social, 1 psicólogo, 1 nutricionista, 1 farmacêutico e demais profissionais do suporte administrativo e de logística.

3.3 Sujeitos pesquisados

Fizeram parte do estudo duas famílias de pacientes com IRC e em TRS, mais especificamente em programa hemodialítico que foram entrevistadas. Os critérios de escolha dos familiares foram:

- Família que tenha e conviva com um familiar em tratamento de hemodiálise, com tempo de diagnóstico e de tratamento superior a 2 anos.
- Família cujo tratamento de seu familiar seja financiado pelo SUS.
- Famílias cujo familiar portador de IRC seja adulto e não portador de doença infectocontagiosa.

Além dos critérios relatados, também, levou-se em conta o aceite dos familiares, a participação deles no serviço de hemodiálise e a observação do investigador quanto à possibilidade de trazer realidades familiares diferentes de estratégias adaptativas frente à superação dos desafios que a doença renal crônica exige. A investigação correu com duas famílias, denominadas ficticiamente de: **Família Lenzi** e **Família Soares**.

3.4 Procedimento para coleta dos dados

A coleta dos dados aconteceu em dezembro de 2007 e janeiro de 2008 com a **Família Lenzi** e em abril de 2008 com a **Família Soares**, após seguir todos os trâmites éticos, conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/ MS, de 10/10/96 (BRASIL, 1996a).

Com os familiares identificados, o pesquisador agendou uma visita no domicílio para apresentação da proposta de estudo e, assim, concretizar a sua participação através da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (Apêndice B)

Após o aceite da **Família Lenzi**, iniciou-se a coleta de dados com agenda prévia, consensuada e confirmada com os familiares. A entrevista aconteceu na sala de estar da residência da **Família Lenzi** e participaram da primeira visita a **Sra. Nair**, **Sr. Lenzi**, **F2** (filho) e **C2** (nora).

Este primeiro encontro teve duração aproximada de 2 horas e 30 minutos e o tempo de gravação foi de 1 hora e trinta e oito minutos. Contudo, houve necessidade de agendar mais de um encontro para finalizar as entrevistas e/ou retirar as dúvidas. Neste segundo encontro, ocorrido no mesmo ambiente que o primeiro, estavam presentes o **Sr. Lenzi** e **F3** (filha). A entrevista teve duração de 1 hora e dez minutos.

Com relação à **Família Soares**, a entrevista foi agendada por telefone para ser realizada na residência da família e o local sugerido pela **Sra. Maria** foi a cozinha. Somente a **Sra. Maria** participou da entrevista, porém, a filha mais nova (**D3**) do casal **Soares** estava acompanhando os relatos e preferiu não se pronunciar.

Para as entrevistas, foi utilizando um roteiro de perguntas semi-estruturadas que serviu de guia no questionamento, porém, na medida em que a história era contada, não havia necessidade de formular os questionamentos porque as respostas fluíam de forma natural, mas o pesquisador estava atento para que todos os pontos a serem questionados fossem informados (Apêndice C). As entrevistas demoraram em média duas horas e aconteceram no domicílio, foram gravadas com um gravador digital (MP4) e transcritas na íntegra.

A entrevista focalizada/ temática tem o intuito de autorizar o entrevistador a realizar novas perguntas no decorrer da entrevista, mas sem uma estrutura formal de questionamento. Para tanto, se fazem necessárias habilidades e perspicácia por parte do entrevistador (MARCONI; LAKATOS, 2005; BRAVO, 2003).

Para Polit, Becker e Hungler (2004, p. 252) a entrevista semi-estruturada encoraja os respondentes a definir a dimensão de um fenômeno importante, relatando o que é mais relevante para eles. É uma escolha do pesquisador, principalmente, quando ele não tem uma idéia clara daquilo que desconhece. Seu alvo é elucidar as percepções de mundo do respondente sem imposição do pesquisador. Porém, o pesquisador inicia com uma questão ampla e as demais são enfocadas e orientadas pelas respostas iniciais. A função do entrevistador é encorajar os participantes a falar livremente sobre o tema.

Para Polit, Beck e Hungler (2004, p. 253), muitos pesquisadores preferem gravar a entrevista para posterior transcrição. Acrescentam que, "embora alguns respondentes fiquem constrangidos quando a conversa é gravada, normalmente esquecem a presença do equipamento de gravação após alguns minutos". A utilização deste recurso se dá pela necessidade do registro fidedigno das falas dos entrevistados, assim, todas as gravações serão transcritas para leitura e releitura dos dados com intuito de melhor análise das entrevistas (MARCONI; LAKATOS, 2005).

Durante a entrevista, foi construído o genograma familiar. Representação esta que forneceu subsídios visuais para conhecer a família e suas interconexões.

Segundo Wright e Leahey (2002), o genograma pode determinar as estruturas internas e externas disponíveis à família. A estrutura visual do genograma lembra a árvore genealógica, porém, esta rede de estruturas apresentadas graficamente, nesta técnica, faz o diferencial (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

A estrutura gráfica apresentada no genograma disponibiliza dados recentes e antigos ao que permite a percepção e a avaliação de acontecimentos ou interferências em algum descendente. Cada indivíduo, acontecimento, relação familiar, dentre outros, é apresentado por símbolos que facilitam a interpretação da história familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2002; CASTOLDI; LOPES; PRATI, 2006). Tal estratégia demanda informações precisas obtidas a partir de familiares que conheçam além dos constituintes familiares, suas relações e redes de relacionamentos durante a história familiar.

Para contextualizar e melhor entender a proposta desta metodologia, apresentamos as configurações gráficas principais para montagem do genograma referidas por Wright e Leahey (2002) e demonstrada no trabalho de Pavarini; Luchesi; Fernandes *et al* (2008, p. 43):

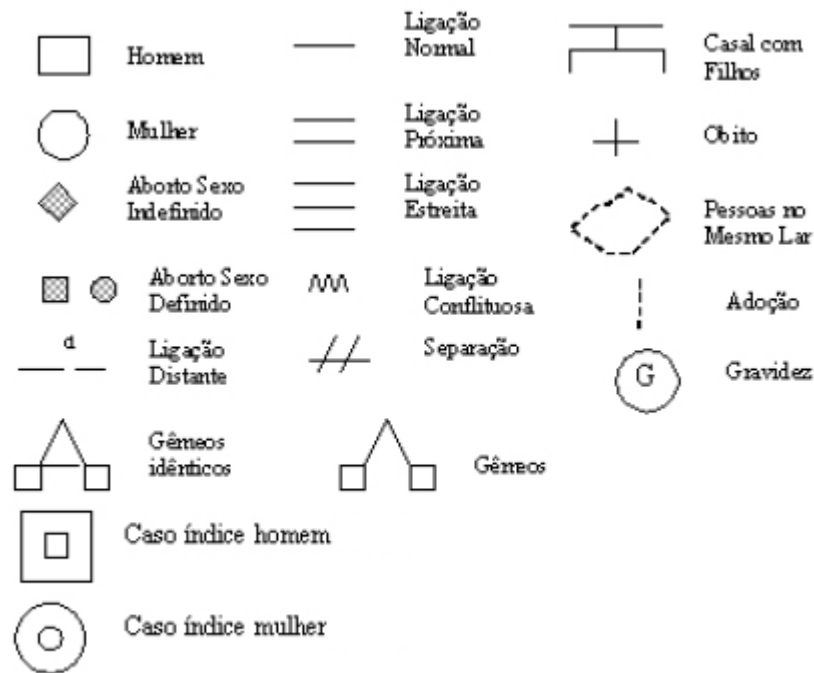


Figura 2 - Símbolos utilizados na construção do genograma

Na Figura 2, pode-se conhecer alguns dos símbolos utilizados na construção do genograma, de modo que o quadrado significa o indivíduo do sexo masculino e o círculo representa o sexo feminino. Em seu interior fica a idade e pode ou não conter o nome, do lado de fora do símbolo pode-se colocar algum dado específico daquele indivíduo como: salário, característica individual, dentre outros.

As linhas horizontais significam uniões, enquanto as linhas verticais representam a descendência. Estas linhas podem, conforme a Figura 2, representar o tipo das relações, por exemplo, se esta é ou foi harmoniosa, conflituosa ou mesmo relações de ódio.

Além da entrevista com a construção do genograma familiar, foi utilizada a técnica de observação participante e o diário de campo. Para Barros e Lehfeld (2000), a escolha da técnica de observação participante dá-se ao fato de ser extremamente difícil a não interferência do observador durante a coleta de dados, pois o fato do observador estar interagindo verbalmente já altera o sistema familiar.

A observação participante pode ser considerada como mais uma técnica de captação de dados de forma menos estruturada e não exige nenhum instrumento específico para direcionar a observação e, por essa razão, a responsabilidade e seu sucesso pesa quase que inteiramente sobre o observador (pesquisador) (HAGUETTE, 2007).

O entrevistador procedeu com o registro de suas impressões decorrentes da observação, bem como a própria técnica de entrevista em seu diário de campo. Estes registros são de fundamental importância, pois a coleta de dados, quando realizada em um período longo, potencializa a possibilidade da perda, por parte do entrevistador, de informações importantes apresentadas durante a entrevista (BARROS; LEHFELD, 2000).

Para Minayo; Assis e Souza (2005, p. 295), “a observação participante, em qualquer nível de profundidade em que for realizada ou em que a teoria se baseia, tradicionalmente utiliza um instrumento denominado de diário de campo”. O diário de campo é um instrumento importante de auxílio na análise de dados porque é esse acervo de impressões e notas sobre as diferenciações entre falas, comportamentos e relações que podem tornar mais verdadeira a pesquisa de campo.

3.5 Análise dos dados

À medida em que as entrevistas eram finalizadas, fazia-se a sua transcrição na íntegra, assim como a observação participante era informada no diário de campo, o que possibilitava a verificação das informações antecipadamente.

Em seguida, era efetuada a leitura flutuante de todo o texto obtido da transcrição integral das entrevistas e do conjunto de observações contidos no diário de campo, intercalada pela escuta das respectivas entrevistas, objetivando o afloramento dos temas, de modo a permitir que as emoções contidas tomassem formas, tais como períodos de silêncio, hesitações e lapsos por versões contraditórias, ou seja: estabelecer contato com todas as entrevistas, deixando-se invadir por impressões e orientações.

A relação entre os discursos pode denotar distorções de interpretações quando avaliados isoladamente, pois expressões faciais, figuras de linguagem e expressões corporais podem trazer novos contextos aos discursos dos atores sociais (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2005), daí a escolha da utilização de mais de uma estratégia de coleta de dados.

Mediante as informações obtidas, foram sistematizados os dados de forma temporal, buscando a obtenção do tema central da pesquisa, como núcleo organizador do discurso, elementos de sustentação e coerência. Identificaram-se os temas específicos, implícitos nas falas dos entrevistados, denominando-se de categorias. A categorização tem por objetivo fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos.

Neste estudo foram identificadas em cada família as seguintes categorias temáticas: a) composição e organização familiar; b) antecedentes da doença renal no contexto familiar; c) o surgimento da doença e suas implicações familiares; d) estratégias adaptativas familiares e a rede de apoio familiar utilizada

A análise das categorias consiste em estabelecer articulações entre os dados encontrados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo as questões com base nos seus objetivos, buscando a promoção das relações entre o concreto e o abstrato, o geral e o particular, a teoria e a prática.

A categorização é uma forma de classificação de elementos de um conjunto, por diferenciação e reagrupamento, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro) sob um título genérico. Agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos. O tratamento dos

dados codificados completa o procedimento analítico, efetuado por um ordenador, e a universalidade de certos temas.

A categorização possibilitou a construção lógica dos acontecimentos, o que facilitou a associação do empírico (observável) ao teórico e vice-versa. Segundo Minayo; Assis e Souza (2005), a necessidade de correlação dos dados com o referencial teórico caracteriza a seriedade no tratamento dos achados obtidos nas entrevistas. A mesma autora afirma que o trabalho de investigação e análise deve refletir os contextos que o indivíduo está inserido, pois suas respostas, diálogos, atitudes normalmente derivam destes contextos.

3.6 Aspectos éticos

O projeto foi inscrito no SISNEP com n° FR 151931 e encaminhado a Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Itajaí, conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/ MS, de 10/10/96, recebendo a aprovação em 21 de setembro de 2007, sob o n° 517/2007.

O acesso ao serviço de TRS de Blumenau foi formalizada através de uma solicitação enviada a direção da instituição (Apêndice A).

Os familiares dos pacientes renais crônicos que foram entrevistados deram seu consentimento assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Apêndice (B).

Foi mantido o sigilo dos participantes, utilizando nomes fictícios (codinomes) e fidedignidade dos dados encontrados.

O benefício deste estudo é compreender a resiliência adotada pelos familiares na construção da sua própria metodologia para a superação das adversidades ocasionadas pela doença renal crônica e, também, possibilitar ao serviço de TRS estratégias que auxiliem outras famílias a buscar a sua resiliência.

Será entregue uma cópia do trabalho final à Instituição determinada no campo cenário de estudo, objetivando repassar os resultados para que estes conheçam como as famílias pesquisadas conseguem enfrentar os desafios e como elas se articulam para a emergência familiar. Outra possibilidade é sensibilizar os administradores para a possibilidade do serviço de TRS implantar um atendimento as famílias dos doentes renais crônicos, seja através de Grupo terapêutico, ou seja, pelo meio de atendimento individualizado.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Como discorrido na metodologia, as famílias entrevistadas cujas histórias originam esta pesquisa foram descritas isoladamente, juntamente com a sua análise, partir de então segue a análise oriunda da história oral das famílias determinada de **Família Lenzi** e **Família Soares**.

4.1 Descrevendo a Família Lenzi

4.1.1 Composição e organização da Família Lenzi

Sra. Nair, protagonista desta história oral, é filha de um casal que teve outros sete filhos, sendo 5 homens (3 já falecidos) e uma mulher. O pai da **Sra. Nair** faleceu em 1984 e sua mãe segue com seus 96 anos de idade. Todos estes dados podem ser visualizados na Figura 3 que apresenta a o genograma familiar.

Em 1957, a **Sra. Nair** casou com o **Sr. Lenzi** e desta união nasceram duas filhas e um filho, **F1** nascida em 1958, **F2** em 1964 e **F3** em 1969.

O **Sr. Lenzi** é respeitado como o chefe da família, pai presente e detentor do processo decisório. Atualmente, por ser aposentado, é responsável familiar pelo acompanhamento, transporte e outras demandas impostas pela doença da esposa.

A **Sra. Nair** é portadora de IRC sabidamente há 22 anos, dos quais 20 foram dependentes de alguma TRS para manutenção de sua saúde. Foi uma mulher presente na educação dos filhos e, ao lado do marido, lutou para dar uma estrutura de conforto e educação aos filhos.

A primeira filha do casal, **F1**, atualmente casada com **C1**, tem uma filha que denomino **N1**. Moram numa cidade vizinha e participam pouco do processo de cuidado e decisão da **Família Lenzi**, porém, por ser portadora de IRC, em estágio menos avançado, **F1** fazia acompanhamento médico em Curitiba (PR) já em 1986

quando a **Sra. Nair** necessitou acompanhamento especializado. Esta relação de **F1** com a equipe nefrológica de Curitiba (PR) foi o diferencial na escolha do profissional da primeira consulta com especialista em nefrologia. Segundo os entrevistados, **F1** não participa ativamente dos processos relacionados a **Sra. Nair** por residir em outra cidade, bem como não se sente confortável com assuntos relacionados à doença.

O segundo filho (**F2**) é casado com **C2**. Eles moram na casa com o **Sr. Lenzi** e a **Sra. Nair**. Não possuem filhos e ambos trabalham, sendo ele técnico em produtos odontológicos necessitando estar constantemente viajando para atender os clientes. Sua participação, atualmente, restringe-se a apoio emocional e transporte, quando necessário.

Por fim, **F3**, filha mais nova do casal, atualmente com 39 anos, separada do primeiro casamento, é mãe de um filho, **N2** fruto do segundo relacionamento. É consenso familiar que a presença de **F3** foi muito importante nas diversas fases do ciclo de vida familiar, principalmente depois da doença da mãe (**Sra. Nair**) pela sua perspicácia no manejo das adversidades. Atualmente mora com o marido (**C3**) e o filho em Curitiba (SC), a cerca de 400 km dos pais, porém, mantém-se atenta às necessidades da família em Blumenau (SC).

Descendentes de italianos, o casal **Lenzi** descreve ter vivido a infância de forma parecida, auxiliando as famílias na agricultura. Referem que no desenvolvimento infantil, as atividades relacionadas à agricultura eram atribuídas aos integrantes familiares conforme a idade e possibilidade de desenvolvimento. Desta forma, inclusive as crianças, tinham suas responsabilidades no contexto familiar.

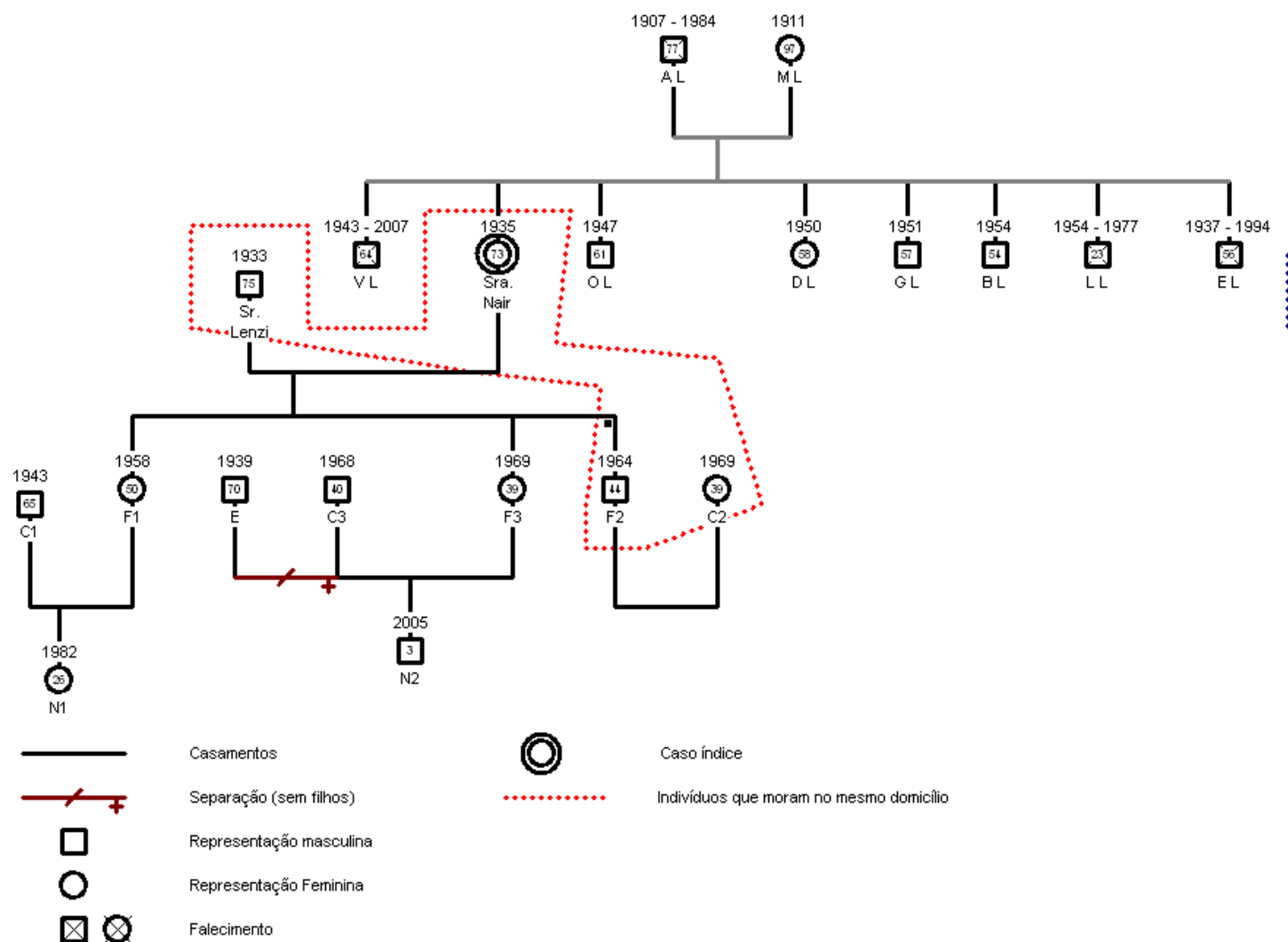


Figura 3: Genograma da família Lenzi – Fonte: Coleta de dados – Schmitz (2008).

A **Sra. Nair** nasceu e viveu em uma família nucleada cujo processo decisório era feito pelo pai, de modo a se respeitar a hierarquia etária. Porém, as responsabilidades eram divididas, e certa autonomia durante a execução das tarefas era permitida aos membros daquele grupo familiar.

Pode-se perceber, pelos relatos, que o desenvolvimento infantil da **Sra. Nair** e de seus irmãos ocorreu em ambientes propícios para o desenvolvimento de qualidades como responsabilidade e criatividade, sendo estas qualidades potencializadoras de desenvolvimento de indivíduos resiliêntes. Neste momento, deve-se lembrar, também, que os exemplos que apresentamos aos nossos descendentes são fruto da imagem que temos dos nossos genitores e, assim, os descendentes da **Sra. Nair** poderiam desenvolver-se em ambientes de formação individual parecida com a que foi desenvolvida (CSIKSZENTMIHALYI, 1992).

O incentivo pela iniciativa individual também chama a atenção, bem como formas e expressões de recompensa afetiva estavam presentes no seio familiar, como seguem as palavras do pai da **Sra. Nair**, proferidas pelo **Sr. Lenzi** ao se referir sobre a **Sra. Nadir**:

“Mas essa deveria ser homem, ela resolve tudo [...]” em outro trecho ressalta, *“ela sempre acompanhava o sogro e ajudava muito ele”* e, **F3** complementa, *“ela sempre foi uma líder, sempre se virava [...]”*.

O fato do pai da **Sra. Nair** determinar responsabilidade aos seus filhos não só permeia o ambiente familiar nos assuntos relacionados ao desenvolvimento familiar, mas inicia o processo de desenvolvimento individual que no futuro pode ser o diferencial no enfrentamento sadio das situações impostas pelos ciclos de vida. A idéia de estabelecer relação histórica entre a criação e desenvolvimento da família da **Sra. Nair** e seu esposo será subsidiar como o enfrentamento atual das adversidades pode ter sido influenciado também por este contexto histórico social.

Em estudo realizado com crianças, Poletto; Wagner e Koller (2004) verificaram que crianças cujo crescimento ocorreu em ambientes limitados intelectual ou financeiramente, poderiam desenvolver características resilientes durante a sua vida, caso fosse, em algum momento de sua infância, determinada

sua importância contextual ou ressaltadas suas qualidades ou características positivas.

Nos relatos obtidos na história oral da **Família Lenzi**, pode-se perceber que o casal, **Sr. Lenzi** e **Sra. Nair**, detêm algumas características das citadas anteriormente por Carmello (2004), são elas: flexibilidade, responsabilidade e liderança. Esta condição não somente melhora a questão de enfrentamento das imposições do cotidiano, mas também propicia um ambiente de exemplo e criação favorável para o desenvolvimento de indivíduos resilientes.

Com relação ao **Sr. Lenzi**, pode-se observar a tranquilidade nas tomadas de decisão, sejam elas menos ou mais intensas, as quais podem determinar maior ou menor alteração dos processos familiares. Uma das primeiras tomadas de decisão relatadas durante a entrevista foi a troca feita pelo **Sr. Lenzi**, que deixou de ser mecânico para trabalhar como motorista de caminhão, trocando um emprego que rendia valores significativos, com local fixo, segurança da folha de pagamento ao final do mês e a possibilidade de ascensão profissional, por um emprego de perspectivas duvidosas, como descrito no discurso que segue:

“Olha, aquilo foi uma mancada trocar um salário bom daqueles [...] hoje acho que não fazia.” (Sr. Lenzi)

A flexibilidade e o otimismo relatados anteriormente são reforçados por Paludo e Koller (2005) e Carmello (2004) como características importantes nos indivíduos resilientes e tais eventos são bastantes presentes nas percepções geradas pelos depoimentos durante a entrevista, não somente relacionadas ao **Sr. Lenzi**, mas também aos demais membros entrevistados.

Elsen (2002), McGoldrick (1998) e Csikszentmihalyi (1992) salientam que experiências ocorridas no passado determinam muito dos acontecimentos ou comportamentos individuais apresentados no futuro, como uma forma de aprendizado contínuo ao que as nossas respostas são produto direto das experiências que vivemos. O enfrentamento de situações adversas pode ser encarado pelos membros familiares como uma ameaça a ser transposta e dessa forma foram percebidas boa parte das bifurcações impostas pelo ciclo do desenvolvimento familiar.

Alguns relatos nas entrevistas ratificam a afirmação dos autores no que tange as experiências, bem como a percepção familiar perante a adversidade imposta pela doença na família, a qual o **Sr. Lenzi** e **F3** percorrem quando questionado sobre a doença da **Sra. Nair**:

“Não dava mais pra trabalhar tranquilo [...] mas a gente nunca levou a doença [...] tão sério [...]”. (**Sr. Lenzi**)

“A gente nunca se desesperou [...] nunca vimos à doença como um problemão.” (**F3**)

Ainda em outra passagem da entrevista, o **Sr. Lenzi** salienta com tranquilidade que as imposições da vida referentes à doença da **Sra. Nair** não geravam ansiedade adicional, *“a gente sempre sabia que iriam resolver os problemas que apareceriam”*.

Esta maneira de interpretar os problemas foi relatada por Walsh (2005) e contemplada como fonte da identidade familiar de modo que os membros passam a acreditar que problemas são mais ou menos dramáticos de acordo com a influência de suas crenças

Esta percepção na **Família Lenzi** deve ser considerada como positiva ao ponto que as formas de enfrentamento perante a doença se apresentam de maneira bastante coerente e sem respostas familiares dramáticas. Walsh (2005) acredita no pensamento positivo e afirma que a confiança no êxito nos encoraja a exibir comportamentos que aumentem a probabilidade de que ele ocorra.

Esta construção repercute no modo de vida dos membros da família e pode ser avalizada no relato feito por **F3**:

“A gente foi educado pra enfrentar e não ter medo de enfrentar nada [...]”. Em outra passagem **F3** conclui: *“Não sei se é coisa de sangue que somos assim ou se o mundo que nos criou assim [...]”*.

Durante o relato da história da família é possível detectar, em diversos momentos, passagens que refletem na criação e desenvolvimento familiar, na construção de um grupo bastante preparado para o enfrentamento saudável ou positivo, quer em eventos situacionais, quer em eventos definitivos.

Em seu livro editado em 2004, Carmello cita que muitos indivíduos enfrentam mais facilmente as adversidades encontradas pelo caminho por agirem, de certa forma, como soldados que observam e interpretam cada nova missão como uma nova fase a ser superada ao que a gratificação pelo sucesso será a superação da adversidade.

Com relação à **Família Lenzi**, o ciclo de vida apresentou diversos momentos que necessitaram de decisões e/ou estratégias para o enfrentamento situacional. Deste modo, decidiu-se pela divisão das fases da história familiar, sendo estas relacionadas aos acontecimentos relacionados à doença até a fase de descoberta e a fase posterior, que engloba a fase de tratamento propriamente dito.

4.1.2 Antecedentes da doença renal no contexto familiar

A história de doença da **Sra. Nair** iniciou com relatos de cefaléia na década de 60 e, em 1987, o diagnóstico de IRC determinou a necessidade de TRS, bem como a alteração de rotina na vida da família. Esta breve retrospectiva objetiva relembrar o contexto familiar para facilitar a compreensão da trajetória de vida relacionada com a resiliência familiar.

A **Sra. Nair** é descendente de uma família com morbidades vasculares que, conforme literaturas como A.H.A. (2008), Smeltzer e Bare (2002) e, Barros, *et al.* (1999), determinam fatores de risco de morbidade aos descendentes por caráter hereditário.

A ocorrência de algumas tias paternas e alguns irmãos da **Sra. Nair** terem problemas cardiovasculares, somado ao fato do pai ter falecido por acidente vascular encefálico, aproxima a possibilidade da **Sra. Nair** ser herdeira, também, de tal morbidade, bem como sua filha (**F1**) que descobriu a insuficiência renal na década de 80. Portanto, ambas herdaram de seus ascendentes os problemas vasculares.

Para a **Sra. Nair**, a sua IRC foi desencadeada por uma alteração da artéria renal, intensificando a hipertensão, conforme segue:

O meu problema é que as artérias do rim são muito estreitas e não vai sangue suficiente pros rins [...] e não conseguia baixar a minha pressão, inclusive eu era uma pessoa muito nervosa [...] tomava uns remédios, de nervos e no dia que eu fui pra lá eu tinha 25/14 de pressão [...]. (Sra. Nair)

A diminuição do fluxo de sangue para um ou aos dois rins determina a ativação do sistema renina-angiotensina aldosterona (SRAA). A ativação desse sistema resulta em vaso contração e retenção de sódio e o último determina a retenção líquida. Estes fatores em conjunto aumentam a pressão arterial. Considerando que o organismo em questão trata-se de um organismo desregulado, o fator desencadeante da ativação do SRAA não apresenta feedback negativo com diminuição da liberação hormonal, afinal o fator gerador, a estenose renal, ainda persiste. Deste modo, cria-se um círculo vicioso com aumento da liberação hormonal e agravamento da hipertensão, com piora da agressão ao sistema renal (ANDERSEN; AGARWAL, 2005).

A doença cardiovascular é uma das condições etiológicas para a doença renal crônica e esta é tida como potencializadora da primeira, que determina a amplitude dos efeitos orgânicos indesejados, bem como a piora da função renal quando não diagnosticada precocemente (RIFLIN; BREWSTER, 2006; O'HAMLON; REDDAN, 2005; VLAGOPOULOS; SARNAK, 2005; McLAUGHINT, *et al.*, 2001; ZOCCALI; DUNEA, 2001).

A descoberta precoce da doença renal permite tratamento também precoce destes pacientes, retardando a necessidade de TRS. Winkelmayer, *et al.* (2001) citam a referencia tardia ao nefrologista como o maior problema de saúde pública nos Estados Unidos. O mesmo autor, bem como Riflin e Brewster (2006), Cass (2003) e Mclaughlin, *et al.* (2001) afirmam que a referência tardia ao nefrologista aumenta a morbi-mortalidade, aumentando o risco à saúde destes pacientes.

Deste modo, é necessário aprimorar o rastreamento de indivíduos potencialmente em risco de desenvolver a IRC. O que nos relatos da **Sra. Nair** e de todos os membros da **Família Lenzi** percebemos que foi uma coleção e sucessão

de eventos ocorridos, na época em que estavam buscando o diagnóstico, que potencializaram a degeneração da função renal. Tais relatos estão citados abaixo.

A falta de informação familiar frente às possibilidades de progressão da doença na **Sra. Nair**, além de outras condutas não adequadas, favoreceu o agravamento do quadro clínico porque boa parte do tratamento era feito no próprio domicílio com ervas e outras possibilidades terapêuticas:

“Nunca tomava remédio, só mais tarde aqui em Blumenau [...]” e, em outra passagem relata, “o médico disse que precisava tirar todos os dentes de cima [...] e eu tirei [...] ele disse que tinha que retirar o foco do problema e o meu problema foi se agravando” (Sra. Nair).

Outra situação que dificultou a condução adequada ao tratamento foi o fato de domiciliarem no interior, inviabilizando o acesso a equipes médicas ou a centros diagnósticos:

“Tinha um médico que atendia a família [...] que era clínico geral era o médico da família, sempre que precisava a gente chamava ele [...] não tinha outros.” (Sr. Lenzi)

Além da ausência de sinais ou sintomas relevantes que determinassem a necessidade de acompanhamento profissional:

“Sabe que eu nunca tinha problema de rins [...] nunca fui internada por isso [...] Nunca sentia nada [...].” (Sra. Nair)

Quando buscou auxílio em virtude das queixas aparentes, o profissional não mostrou resolubilidade ou diagnóstico preciso, bem como não avaliou a função renal:

“A principal queixa era dor de cabeça! Muita dor de cabeça e os médicos tratavam de enxaqueca.” (Sra. Nair)

A doença renal é um evento que deve ser diagnosticado o mais breve possível para que estratégias possam ser aplicadas para estadear e diminuir as possibilidades de progressão da doença. Caso isso não aconteça, o controle e a progressão da doença renal serão inevitáveis (PECOITS-FILHO, 2004; BARROS *et al*, 1999).

Sinais de sofrimento orgânico como hipertensão, edema, mal estar geral e cefaléia fizeram parte da história da **Sra. Nair** desde cedo em seu processo de doença. A cefaléia citada nas entrevistas já na década de 50, intensificada no final da década de 60, devido à gestação de **F3**, já era indício importante de hipertensão arterial. A hipertensão se mostra como uma das principais causas da IRC, logo, o controle desta doença é de extrema importância para a não progressão da doença crônica (ZANDI-NEJA; BRENNER, 2005; POWE; MELAMED, 2005; CURTIS; LEVIN; PARFREY, 2005).

Após a gestação, com a diminuição dos sinais e sintomas, a busca por recursos e avaliações de profissionais qualificados seria novamente suspensa até meados dos anos 80, quando não mais seria possível o manejo adequado e a inclusão da **Sra. Nair** em alguma TRS. Pecoits-Filho (2004); Riella (2003); Barros, *et al.* (1999) salientam que os sinais e sintomas da IRC em estágios iniciais podem ser discretos ou até mesmo imperceptíveis e a versatilidade do rim em adaptar-se às agressões que o degeneraram minimizam tais eventos que refletem mais facilmente no diagnóstico da falência renal.

4.1.3 O surgimento da doença e suas implicações no contexto familiar.

Pelos relatos, a **Sra. Nair**, na década de 80, apresentava a piora dos sinais e sintomas o que determinou a busca por recursos. Nesta época ela acompanhava o **Sr. Lenzi** no Estado do Pará e, em seguida, no Estado do Mato Grosso. Provavelmente, os estágios de IRC já estavam avançados, pois os sinais como cefaléia, edema e hipertensão eram mais evidentes.

A partir da intensificação dos sinais e sintomas apresentados em 1987, a **Sra. Nair** decidiu procurar um profissional na sua cidade de origem, Blumenau (SC). Naquela ocasião, o profissional solicitou prontamente exames para determinar a função renal. E o resultado apontava para uma IR avançada ao ponto do profissional dizer:

“Vai ligeiro procurar um especialista pra ver se não precisa entrar na máquina [hemodiálise]”. (**Sr. Lenzi**)

O diagnóstico foi baseado em evidências quer seja, os sintomas e os achados sanguíneos determinam a condição de saúde em fase extremamente avançada. Não bastou a opinião do especialista em Blumenau (SC), a **Família Lenzi** procurou outro especialista de sua confiança, já que a filha (**F1**) fazia acompanhamento com um nefrologista em Curitiba (PR). Havia laços de confiança entre a família e o profissional e se sentiriam mais seguros se ouvissem a opinião dele. Lembram das palavras do especialista, que disse:

“Meu Deus do céu deixaram isso acontecer” e, completou: *“vamos fazer de tudo pra recuperar teu rim”* (**Sra. Nair**).

Para Riflin e Brewster (2006); Pecoits-Filho (2004); Winkelmayr, *et al* (2001); McLaughint, *et al* (2001) e Barros *et al* (1999) o diagnóstico tardio demanda menos possibilidade de êxito na busca pela homeostasia orgânica. A Figura 4 mostra essa demora na atenção dispensada a **Sra. Nair**:

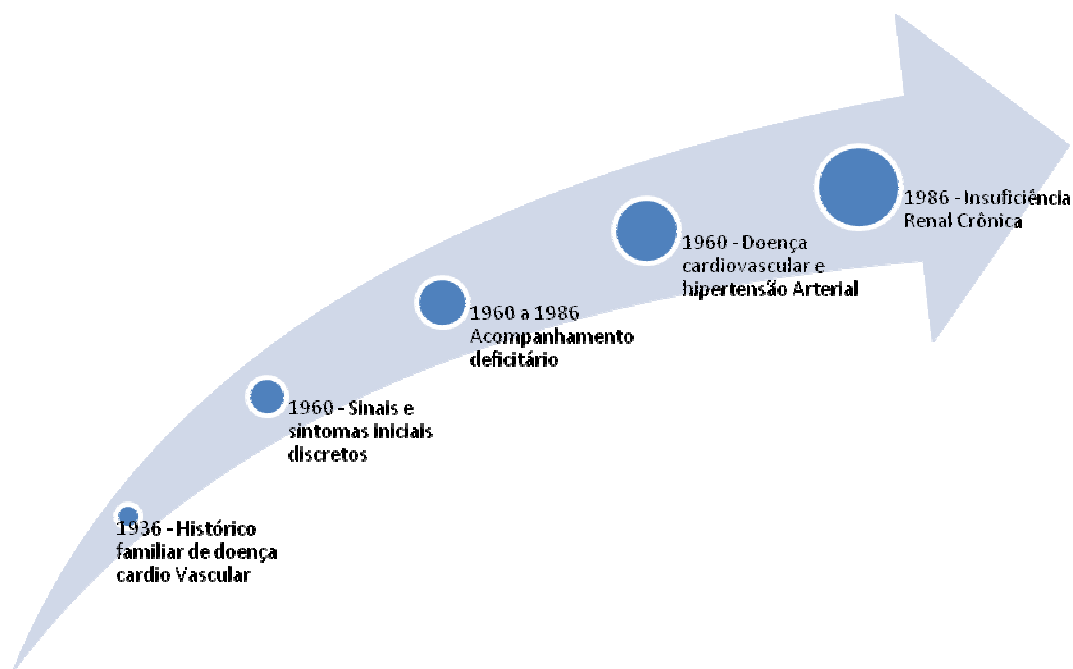


Figura 4: Seqüência de eventos até o desenvolvimento da IRC da Sra. Nair.

Fonte: Coleta de dados – Schmitz (2008)

Conforme a figura 4, soma-se às heranças familiares a demora na interpretação dos profissionais da área da saúde quanto às demandas relativas à injúria e à lesão renal. Os relatos ratificam a literatura até então citadas quanto à sintomatologia evidente à perda da função renal.

Os profissionais da área da saúde têm importante papel no rastreamento de potenciais grupos de risco de desenvolverem IRC.

Hereditariedade, hipertensão e falta de acompanhamento especializado são alguns dos pontos que devem chamar a atenção das equipes de saúde no atendimento ou abordagem durante histórico ou exame físico. A descoberta precoce segundo DOQI/NKF (2000) pode retardar a perda da função em pelo menos 4% ao ano e isto reflete na qualidade de vida do paciente e na contenção de gastos públicos para a manutenção do paciente portador de IRC.

Autores como Pesce (2005), Elsen (2002) e Rolland (1998) relatam que a doença em um ou mais membros da família preconiza a alteração das rotinas não somente daquele membro, mas reflete direta ou indiretamente nos demais ao ponto de determinar adaptações individuais ou coletivas a todos os componentes, repercutindo na alteração da rotina de toda a família.

Quanto mais difícil for a característica adaptativa individual ou coletiva, maior será a dificuldade de enfrentamento. O contrário também é verdadeiro: quanto maior a facilidade nas adaptações, melhor será o enfrentamento situacional.

Roy (2000) descreve que muitas vezes a família adapta-se positiva ou ineficazmente frente a problemas. Um exemplo disso é a alteração dietética imposta pela doença renal, de modo que normalmente todos os membros familiares se adaptam à dieta pela dificuldade de produzir dietas diversas. Esta forma de adaptação poderia ser interpretada como negativa, pois influencia no paladar dos demais, impedindo a inclusão de fatores estimulantes da ingestão nutricional diária. Contudo, a redução de sal na dieta poderia refletir positivamente na qualidade de saúde dos membros da família (RIELLA; MARTINS, 2001).

Muitos dos familiares referem-se como integrantes da terapêutica adotada para um ou mais dos seus. Este fato chama a atenção nos discursos expressados

durante a entrevista quando a utilização do pronome na primeira pessoa do plural é utilizada algumas vezes, como a expressão que segue:

“Nós íamos dialisar lá no Novo Mundo. [...] pegávamos ônibus pra ir dialisar [...]” (**Sr. Lenzi**)

A mudança de rotinas referidas por Pesce (2005), Elsen (2002) e Rolland (1998) reflete ao indivíduo doente ou portador de alguma limitação o mergulho de seus familiares na busca por condições favoráveis a aderência terapêutica. Regras, conceitos, leis, dentre outras formas, podem e devem ser praticadas na busca pela harmonia social. Deste modo, acreditar que no núcleo familiar não existem implementações para manutenção da harmonia e sobrevivência familiar, não seria correto. O conjunto de adaptações se mostrará adequado a cada família, grupo ou comunidade.

As adaptações ocasionadas pelo processo de doença nem sempre refletem o interesse de todos, contudo propiciam a construção de ambientes favoráveis ao convívio, ao cuidado, dentre outras situações.

Pesce (2005), Elsen (2002) e Rolland (1998) afirmam que as doenças influenciam na rotina dos membros familiares sadios. Com a descoberta da doença e a necessidade de TRS, a **Família Lenzi** alterou sua rotina como resposta a auxiliar o membro doente. A terapêutica poderia ser realizada em Blumenau (SC), cidade de domicílio da família, porém, pela confiança que depositaram nos profissionais de Curitiba (PR), este foi o destino terapêutico escolhido.

Valentim e Kruell (2007), em estudo realizado com usuários da Estratégia Saúde da Família (ESF), ressaltam que os resultados na área da saúde dependem da confiança do paciente e da família na equipe que os atende. A reciprocidade deste sentimento é necessária, já que a equipe precisa confiar no paciente frente à realização das orientações e esta reciprocidade favorece os vínculos.

Confiar sua saúde e a manutenção de sua vida a outros necessariamente requer confiabilidade. E foi isso que aconteceu com a **Família Lenzi**. A filha mais velha (**F1**) fazia acompanhamento com a equipe em Curitiba (PR) e os resultados positivos fortaleceram a tomada de decisão, mesmo considerando a necessidade de

deslocamento e alteração de domicílio durante a semana, já que a **Sra. Nair** passou a morar na casa de sua cunhada em Curitiba (PR) e retornava para Blumenau (SC) nos finais de semana.

Algumas tentativas de mudar o tratamento para Blumenau (SC) foram feitas, no entanto, vários episódios ocorreram, ocasionando o atraso desta mudança. Num primeiro momento, a **Sra. Nair**, com a fístula arterio-venosa já pronta, procurou o centro de TRS de Blumenau (SC) para ouvir a opinião dos profissionais e a necessidade imediata de iniciar a TRS. Todavia, recebeu poucas orientações com relação aos cuidados necessários com a fístula, dentre outros cuidados, resultando em um hematoma extenso e na não realização do TRS. Já em Curitiba (PR), foi prontamente atendida e a abordagem resultaria em êxito terapêutico e no aumento da confiança com aquele centro.

Essa escolha pelo centro terapêutico de Curitiba (PR) alteraria a rotina e a convivência da família, pois o tratamento por si já demandaria mudanças, mas a alteração de domicílio alteraria a estrutura familiar. Os gastos para manutenção de dois domicílios somados ao custo de manutenção da doença envolvendo medicamentos, exames, transporte, dentre outros, foram os dispositivos de problemas familiares. Em um dos relatos de **F2**, é possível compreender a falta que a mãe fazia no núcleo familiar:

“A gente queria que ela fizesse tratamento em Blumenau, não era só por economia e sim, pra ter ela por perto [...] o próprio médico dizia: - Vai pra lá e fica perto da tua família [...].”

E a **Sra. Nair** relembra: *“Eu ia segunda e voltava na sexta a tarde [...] eles [Sr. Lenzi e F2] ficavam aqui sozinho, não tinha empregada, não tinha quem fazia comida [...] final de semana quando eu vinha eu fazia as coisas, pra eles [...].”*

A tentativa de resolver esta questão de traslado, gastos e a falta da **Sra. Nair** no núcleo familiar resultou na busca por informações e, posteriormente, na discussão em família da possibilidade de alteração do centro de tratamento de Curitiba (PR) para Blumenau (SC). Para que isto ocorresse, foi necessário que toda a família se sentisse segura na mudança, de forma que a estratégia adotada foi a avaliação por parte de **F3** deste novo destino.

A primeira consulta em Blumenau (SC) teve como objetivo principal conhecer a estrutura disponível aos pacientes, conforme o relato que segue:

“Primeiro fizeram uma consulta [...] só com a [F3] e tava uns três médicos [...] mas eles atenderam muito bem [...] daí os médicos falaram: - podem trazer ela [...] então a gente disse seja o que Deus quiser.” (Sr. Lenzi)

A família necessitava do parecer de **F3** com relação as suas impressões sobre o centro de Blumenau (SC) e seu aval determinou a transferência da **Sra. Nair** para este novo centro. O fortalecimento da confiança entre os membros familiares foi relatado por Walsh (2005) quando afirmou que as famílias são capazes de enfrentar as adversidades mais facilmente quando os membros tem fé inabalável um no outro. Fato parecido já foi defendido por Pinto e Almeida (2002) quando referem o compromisso e a divisão de responsabilidade como fatores importantes para construção do processo de confiança familiar.

Valentim e Kruel (2007) referem que esta necessidade de confiança é o ponto crucial para o bom andamento de qualquer terapia ou propostas em serviços de saúde. É importante considerar que as impressões construídas durante a fase de tratamento seriam um ponto gerador de comparações entre o centro de origem (Curitiba – PR) e o de destino (Blumenau – SC) e estes comparativos poderiam gerar dificuldades na criação de vínculos, bem como no fortalecimento da confiança entre equipe, família e paciente. As diferenças entre as rotinas de tratamento foram sentidas pela **Sra. Nair** e pelo **Sr. Lenzi**, isso por que a rotina do centro de destino conotava a simplicidade do caso da **Sra. Nair**, diferente da forma que ela era vista em Curitiba (PR). Esta impressão pode ser percebida nos discursos que segue:

Daí fomos dialisar em Blumenau [...] lá no hospital daí a funcionária disse que não tinha medo, mas tava tremendo e com aquele medo errou, bem rápido ela olhou pra trás, pegou o telefone e chamou o enfermeiro. Eu não conhecia esse enfermeiro, hoje a gente conhece e tem confiança. Agora tu imaginas [...] lá tinha a [Enfermeira] que era especialista em CAPD e FAV, era Braço direito do [médico], ela tinha que treinar uma enfermeira para de manhã e outra pra de tarde e só essa duas pessoas mexiam no braço dela [...] mais ninguém e eles tinha muito cuidado com o acesso. (Sr. Lenzi)

Eu sempre era puncionada pela mesma pessoa, teve um dia que essa pessoa precisou sair e veio uma moça lá, que disse que me puncionaria de qualquer jeito [...] puncionou e deu um baita hematoma [...] veio à supervisora, ela me perguntou o que aconteceu, eu falei o que tinha acontecido [...] e no outro dia que voltei lá ela não trabalhava mais ali [...] só pra ver como a coisa era complicada. (Sra. Nair)

A maneira como a TRS era conduzida pelo serviço de hemodiálise de Curitiba (PR) sempre gerou uma interpretação de cuidado diferenciado em virtude das dificuldades de acesso vascular que a **Sra. Nair** possuía. A abordagem do centro de Blumenau (SC) não considerou os aspectos de conhecimento adquirido pela paciente e pela família, sequer informou os envolvidos das rotinas deste novo centro.

4.1.4 Estratégias adaptativas familiares e a rede de apoio utilizada

Na **Família Lenzi**, é possível perceber muitas estratégias de superação ao longo da vida familiar. Eventos adaptativos necessários frente às mudanças de empregos do **Sr. Lenzi**, nas freqüentes mudanças de domicílios, ocasionando transformações individuais e coletivas, inclusive com adequações financeiras, sociais e estruturais na busca da manutenção familiar.

Conforme Elsen (2002), os processos de adaptações, assim como as interpretações frente às adversidades, podem ser oriundos das experiências observadas durante o ciclo de vida. Deste modo pode-se inferir que o enfrentamento será também resultado desta coleção de aprendizados. Neste contexto, a **Família Lenzi** detém exemplos positivos de adaptações contextuais determinadas por muitos de seus membros, que na presença de adversidades mostram-se melhor preparados para a tomada de decisão.

Sullerot (1997) relata que famílias têm a possibilidade de adaptar-se frente às necessidades ou as adversidades. Relata que os membros da família tendem a redistribuir suas tarefas a fim de promover a manutenção do grupo familiar e este evento é observado também como estratégia adaptativa.

A manutenção pode ser de caráter emocional e financeiro, inclusive pela redistribuição de responsabilidades no processo de decisão familiar (CESARINO; CASAGRANDE, 1998). Esta adaptação se faz, conforme Roy (2000), para minimizar os prejuízos coletivos. Exemplo desta adaptação na família estudada pode ser o redirecionamento das reservas financeiras para a manutenção da doença da **Sra. Nair**, pois a possibilidade de uma possível piora do quadro da **Sr. Nair** repercutisse nos demais membros da **Família Lenzi**.

Sullerot (1997) permite a inferência que algumas vezes a reorganização familiar pode ser feita priorizando as necessidades de algum membro. Como exemplo, o autor cita o provedor que trabalha braçalmente e necessita estar bem alimentado para manter a renda e, por conseguinte, a manutenção domiciliar. Na família em questão, fica claro o princípio da equidade, de forma que o membro familiar mais necessitado recebe maior apoio, reservas financeiras e atenção.

Estas possibilidades de alteração referidas por Sullerot (1997) vão ao encontro com o ocorrido na **Família Lenzi**, que durante suas mudanças de domicílio alterou a responsabilidade da decisão. Nas vezes que o **Sr. Lenzi** deixara o lar em busca de novas oportunidades de trabalho, a **Sra. Nair** assumia o papel de liderança nas decisões familiares.

A **Família Lenzi** sempre teve na pessoa do seu patriarca o poder decisório, porém, a alteração desta responsabilidade para a mãe era respeitada sem gerar conflitos ou condição de instabilidade familiar. Tal sentença é corroborada pelo relato que segue:

“As decisões sempre era feita pelo pai [...] mas quando ele estava viajando quem definia tudo era a mãe [...] sem problemas.” (F2)

A alteração de detentor do processo decisório não se mostra hierarquizada pela sucessão entre pai e mãe, mas sim conforme a comodidade ou a intimidade com o tema de decisão. Esta afirmação deve ser avalizada na situação que a filha

mais nova (**F3**) foi a Blumenau (SC), a fim de verificar o serviço de TRS disponível e a sua boa percepção foi precursora da decisão familiar em transferir o TRS da **Sra. Nair** de Curitiba (PR) para Blumenau (SC). Sendo assim, percebe-se a redistribuição das tarefas e também a transferência da responsabilidade de decisão a outro componente familiar e não como responsabilidade exclusiva dos pais.

Pinto e Almeida (2002) ressaltam a necessidade dos elementos familiares reconhecerem suas limitações e não entenderem a humildade como submissão. A alteração das responsabilidades mostra a humildade entre os integrantes do núcleo familiar de modo a entender que todos têm responsabilidades e podem contribuir para o fortalecimento deste núcleo. Relembrando que Carmello (2004) refere a humildade como uma das características individuais de resiliência.

Csikszentmihalyi (1992) define o reconhecimento das limitações como libertador, pois a centralização por si mostra-se gerador de ansiedade e a distribuição de tarefas por competências facilita e determina um ambiente de interação entre os membros, além de desenvolver o senso de responsabilidade inerente ao convívio social.

Outra forma de adaptação pode ser a maneira como percebemos, interpretamos e raciocinamos sobre algum evento ou situação. Conforme Csikszentmihalyi (1992), durante nossa vida, situações ou atividades por vezes desagradáveis, como fazer tarefas árduas, auxílios laborais domésticos ou mesmo a ingestão de alimentos desprovidos de paladar agradável, eram frequentemente executadas ou impostas como artifício simbólico de alguma recompensa futura.

E quando a perspectiva de futuro, de prognóstico, apresenta-se de forma mais incerta, é necessário estabelecer uma relação de resposta ou recompensa imediata, que estabeleça a possibilidade de retorno eminente.

F3 durante seus discursos salienta:

Tudo o que a gente faz é pra tentar ajudar a mãe, tudo pra ver se ela ficava um pouco melhor, então se eles [Equipe] falavam que ia melhorar a gente fazia” e, conclui, “a família pensava sempre junto, a gente queria proporcionar um pouco de tranquilidade pra mãe [...].

Segundo os membros da família, cada solicitação ou determinação da equipe de nefrologia, relacionada à doença da **Sra. Nair**, era acatada e as respostas eram esperadas ansiosamente, sendo que qualquer reação positiva se mostrava como uma forma de prêmio com relação às escolhas bem sucedidas.

Conforme Csikzentmihalyi (1992) é comum ao ser humano realizar escolhas aguardando retornos futuros. O autor mostra que os pais influenciam na dieta das crianças com o objetivo de que elas cresçam fortes. Outro exemplo, é respeitar os mais velhos para ser respeitado no futuro. Esta conduta citada pelo autor representa uma espécie de prêmio, porém, na **Família Lenzi** os retornos pela escolhas são esperados mais brevemente pela incerteza do futuro. Deste modo, o fato da família acatar as estratégias da equipe de saúde cria uma expectativa de recompensa frente à doença renal na **Sra. Nair**.

Conforme a história oral, a **Família Lenzi** tem uma clara característica de adaptação frente às adversidades. Inclusive a palavra *adversidade* não cabe em muitas situações vivenciadas pela família, pois interpretam muito dos pontos de bifurcações enfrentados como momentos normais do ciclo familiar. Exemplo disso é a flexibilidade frente às necessidades de troca de emprego do **Sr. Lenzi**.

O primeiro emprego do **Sr. Lenzi** foi em uma oficina, onde recebia um salário compatível com a função exercida e com possibilidades claras de crescimento profissional. Todavia, a probabilidade de trabalhar com transporte de cargas como motorista de caminhão lhe parecia melhor opção.

Esta situação pode ser visualizada no discurso que segue:

Casei em 58 e, em 59 trabalhei muito no caminhão, dependia da safra [...], naquele tempo não era como hoje, dependia de carga e depois em 70 parei com o caminhão e comecei com terraplanagem. É que aqui não tinha muito campo [...] fiquei sabendo dum desmatamento no Paraná [...] eu me joguei pra lá [...] eu fui sozinho... e então no Paraná começou a ficar fraco... daí eu vim pra cá, trabalhar aqui [...] mas aqui também tava fraco [...] daí surgiu umas conversas de que no Pará a coisa tava boa [...] rodei por ai pra achar um caminhão [...] não tinha dinheiro, mas tinha crédito. Precisava dum caminhão pra levar o trator [...]. (Sr. Lenzi)

Cita outra necessidade de mudança:

Daí nós tínhamos uns terrenos no interior do Mato Grosso, que comprei quando trabalhava no Paraná, [...] daí pensamos igual à época da mecânica, vamos embora. Fomos pro Mato Grosso [...] pensa num lugar ruim pra fazer negócio, lá era muito difícil [...] fomos tirar madeira do terreno. (Sr. Lenzi)

Essas mudanças necessárias decorrentes de questões laborais podem alterar a zona de conforto familiar. Marquezi (2008) cita zona de conforto como uma tranquilidade que pode determinar controle emocional. Se refere às pessoas que preferem evitar mudanças de atitudes à promover mudanças e enfrentar riscos.

A dúvida das escolhas realizadas está sempre presente e os questionamentos são inúmeros - Se der errado? Se eu perder dinheiro? Se for um fracasso? Manter-nos na zona de conforto cria um sentido de segurança pelas experiências que o tempo permeia, porém, a saída dessa área também poderá agregar experiências cujo enfrentamento pode não ser infortúnio como o esperado ou que os resultados possam ser menos dramáticos também.

No caso da **Família Lenzi**, desde muito cedo os filhos percebiam essa necessidade de alteração das responsabilidades, o que gerou muita autonomia para o enfrentamento. Os filhos se consideram tranquilos para o enfrentamento das situações inerentes ao ciclo de vida, como segue no diálogo da filha mais nova:

“A gente foi educado pra enfrentar e não ter medo de enfrentar nada [...] e sempre fomos meio ciganos [...] assim o pai trabalhava, viaja [...]” e conclui: “não sei se é coisa de sangue que somos assim ou se o mundo que nos criou assim [...]” (F3).

A troca do emprego trouxe à família boa remuneração e satisfação ao **Sr. Lenzi**, porém, a falta freqüente de carga potencializou a mudança de estratégia: trabalhar com terraplanagem. Esta possibilidade de trabalho, inicialmente na região onde viviam, logo mostrou retorno financeiro, mas não era suficiente as expectativas do **Sr. Lenzi** e sua família, demandando a busca por novas frentes de trabalho em Palotina (PR), posteriormente no estado do Pará e por último, em Sinop (MT). Carmello (2004) salienta que a flexibilidade é uma qualidade que facilita o enfrentamento sadio frente às adversidades, e Antunes (2003) complementa

utilizando a expressão mutabilidade como sendo outra forma de ser flexível frente às adversidades.

Cada uma dessas alterações de destino era cercada de alterações na estrutura familiar, considerando que normalmente a família permaneceu na origem e o **Sr. Lenzi** seguia ao destino sozinho. A cada ausência do **Sr. Lenzi**, a **Sra. Nair** assumia a responsabilidade do processo decisório sem que esta estratégia abalasse o convívio dos demais membros.

As adaptações são determinadas por todo e qualquer momento gerador de tomada de decisão (FLACK, 1991), logo, diversas situações apresentadas nos relatos demandam organização e alteração nas rotinas familiares.

No início da TRS, a **Sra. Nair** foi convidada para domiciliar em Curitiba (PR) na casa de uma de suas cunhadas. Essa mudança se mostrou estratégica, pois a necessidade de diálise em um centro distante da residência familiar determinaria um estresse adicional. Ficar em uma casa em que as pessoas sejam conhecidas e conheçam o local facilitou a adaptação frente a TRS e a mudança de domicílio.

Quando a necessidade da terapia se concretizou, os gastos eram extremamente altos e os proventos não eram suficientes. Desta situação, a **Sra. Nair** se lembra de uma estratégia utilizada – *“frente a demanda financeira aumentada, uma filha [F2] decidiu por fazer uma rifa⁵ de um televisor para angariar fundos para o custeio das demandas financeiras”*.

Nesta família, fica evidente a existência de estratégias frente aos diversos momentos de adversidades. Outro exemplo foi quando em 1992 se fez necessária a alteração da TRS de hemodiálise para diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD). A família aceitou tranquilamente, porém decidiu alterar o domicílio em Blumenau (SC), conforme necessidade naquele momento.

As escolhas, segundo a **Família Lenzi**, aconteciam conforme necessidade. Porém, a determinação final dependia da não interferência na TRS da **Sra. Nair**. Desse modo, as escolhas da família eram baseadas na terapia ou na doença da **Sra. Nair**, reforçando as referências de Walsh (2005), Roy (2000), Rolland (1998),

⁵ Sorteio feito por meio de bilhetes numerados (SCOTTNI, 1998).

Hudak e Gallo (1997), dentre outros, quando citam que a doença em um dos membros da família repercute nos demais de diversas formas.

Passaram-se cerca de 20 anos do início da TRS, quando as limitações físicas da **Sra. Nair** se fizeram mais intensas. A família procurou o Centro de Terapia Renal de Blumenau (SC), mesmo que esta estratégia não fosse a mais interessante naquele momento porque já estavam adaptados ao tratamento em Curitiba (PR), porém, a flexibilidade referida por autores como Walsh (2005), Carmello (2004) e Antunes (2003) se mostrou presente e as facilidades decorrentes dessa escolha foram determinantes porque mais uma vez houve alteração de deslocamento domiciliar.

Pesquisas realizadas por Martins e Cesarino, (2005) mostram que a qualidade de vida do paciente renal crônico é influenciada pelo tempo de evolução da doença e pela TRS adotada. Os autores observaram correlação negativa entre o tempo de hemodiálise e as atividades cotidianas. Afirmam que quanto maior o tempo de TRS, maiores são as chances de ocorrer comprometimento do indivíduo ao desempenhar atividades como: trabalho, atividades domésticas e atividades práticas, assim como atividades corporais e recreativas.

Novamente relata-se, neste contexto, que as adaptações e as escolhas não afetam somente o portador da enfermidade ou afecção. Em um dos relatos, a filha mais nova (**F3**) relembra que foi convidada para trabalhar no exterior com possibilidades claras de ascensão, porém, não aceitou o cargo pela incerteza frente ao prognóstico da mãe (**Sra. Nair**).

Estar atento às adaptações familiares e oferecer apoio, informação e orientações podem ser o diferencial do enfrentamento, bem como das escolhas familiares frente às adversidades. Roy (2000) refere que muitas vezes a família adapta-se ineficazmente à adversidade por medo ou falta de segurança e em ambas as situações a informação faz a diferença.

Durante os relatos, ficou clara a participação dos membros familiares nos diversos momentos do ciclo familiar. **F2**, por estar domiciliado com o casal **Lenzi**, se mostra mais presente, porém **F3** é mais efetiva na resolução dos problemas e na tomada de decisões.

Zimmermann; Carvalho e Mari, (2004) citaram Christensen, *et al.* (1994) para enfatizar a importância do suporte familiar, o que este está relacionado com a sobrevivência dos pacientes. Os autores constataram que ao longo de cinco anos, a diferença na mortalidade era de três vezes maior nos indivíduos desprovidos de suporte marital/familiar, mostrando a importância deste apoio.

A presença de **F3** nos mais diversos contextos sociais proporcionou acessos facilitados a pessoas de influência para resolução dos problemas enfrentados. **F3** trabalhava como relações públicas e, assim, conhecia pessoas influentes que, quando acionadas, tentavam e/ou conheciam outras pessoas que poderia auxiliar na resolução.

Exemplo disso foi quando a **Sra. Nair** teve episódios de febre e vômitos, e mesmo depois de muitos exames, o diagnóstico não se definia. Havia uma pressuposição de ser febre amarela, porém, para o diagnóstico, se faziam necessários exames séricos. Contudo, era final de semana e não tinha expediente nas unidades de saúde, mas **F3** acionou um dos seus amigos e conseguiu a realização do exame, conforme relato da **Sra. Nair**:

Fizeram 153 exames mais ou menos e não encontraram infecção nada e eu mal [...] um amigo [de F3] conhecia tudo em Curitiba [...] e foram fazer o teste da malária era sábado, tava tudo fechado, mas ele como conhecia tudo [...] fizeram os exames [...] e deu malária.

Em outra situação, o **Sr. Lenzi** relata que este mesmo amigo, ao saber que a **Sra. Nair** precisava de transfusão sanguínea, entrou em contato com o batalhão do exército local e agilizou a doação de sangue. **F2** confirma a informação:

“Falou com um sargento e lá veio um monte de gente pra doar sangue.”

Outra ajuda obtida através da influência e da relação de amizade da **Família Lenzi** foi com sindicato, o qual possibilitou o transporte em eventuais necessidades, principalmente na época em optaram pelo CAPD. Já a Associação dos Renais Crônicos viabilizou a autorização de exames, liberação de medicamentos e agilidade nos processos burocráticos de autorização para os procedimentos de alto custo.

É importante salientar que a presença das redes de apoio fortalece a família e gera segurança aos membros, além de permitir que a atenção familiar seja

direcionada às demandas do paciente e não somente a organização da logística de tratamento.

Na Figura 5 estão apontadas as relações das redes de apoio citadas até este momento, sendo que as redes mais importantes pela interpretação familiar são os filhos, principalmente e unanimemente **F3**, o esposo **Sr. Lenzi**, as equipes de nefrologia de Curitiba (PR) e Blumenau (SC), o Sistema Único de Saúde (SUS), seguido por uma relação de resolução menos intensa de auxílio: os irmãos e a associação de deficientes renais. Por fim, as redes menos referidas como importantes no processo são os amigos e o Sindicato dos Funcionários da Tecelagem

Deve ficar claro que, indiferente da relação de intensidade de utilização ou ajuda que cada rede de apoio representa na família, elas auxiliam na resolução e facilitam a condução das rotinas e exigências impostas aos doentes e família.

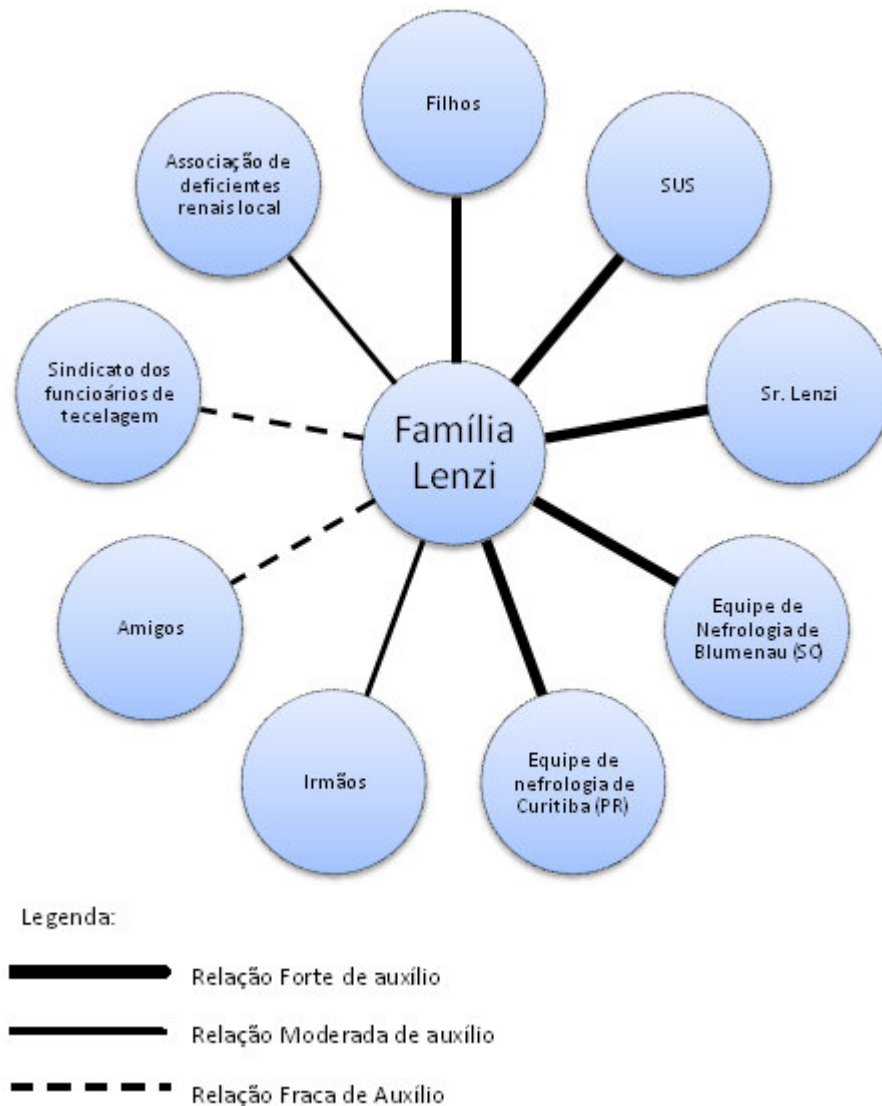


Figura 5: Representação visual das redes de apoio da Família Lenzi

Fonte: Coleta de dados – Schmitz (2008)

As redes de apoio devem ser consideradas como formas de interferência facilitadoras. O fato de promover o acesso a medicamentos, exames, informação, dentre outros, minimiza a angústia familiar frente às necessidades do processo de doença na família. Qualquer ajuda determina a certeza da execução dos procedimentos, estreita os caminhos e reduz as buscas. Barros *et al* (2006), Carvalho (2005) e Dowbor (2005) salientam que as redes de apoio facilitam os

acessos e a resolubilidade dos processos desencadeados pelos diversos pontos de bifurcações durante o ciclo de vida.

Desta forma, é importante que se reforce as redes de apoio, bem como os acessos às mesmas com intuito de prestar um atendimento humanizado, integral e com equidade, como o preconizado pela Carta Magna Federal de 1988.

4.2 Descrevendo a Família Soares

4.2.1 Composição e organização da Família Soares

A história da **Família Soares** foi contada pela matriarca deste núcleo, a qual será denominada de **Sra. Maria**. Os relatos feitos por ela são derivados da história informada pelo seu cônjuge (**Sr. Soares**) ou pelos seus familiares, e a confirmação dos fatos foi feita pela filha **D1**, que acompanhou os depoimentos. Nesta família o portador da IRC é o **Sr. Soares**.

O **Sr. Soares** é filho de uma família de 10 irmãos. Cresceu trabalhando na roça, no auxílio da subsistência familiar, sendo que cada membro da família tinha seus afazeres definidos conforme a faixa etária e as possibilidades de execução.

Quando o **Sr. Soares** tinha 14 anos, houve uma discussão entre o irmão mais velho e ele, por ocasião da derrubada de uma cerca que dividia o terreno onde viviam. O fato gerou tal desconforto entre o seu pai e o irmão mais velho que o **Sr. Soares** fez a opção de sair de casa, indo morar com uma das irmãs casadas, permanecendo anos sem dialogar com ambos.

O **Sr. Soares** alternou o seu domicílio durante anos entre alguns dos seus irmãos até o momento em que iniciou o trabalho com outra irmã em uma olaria, permanecendo neste emprego por 12 anos, até depois do seu casamento que ocorreu em 1973, aos 27 anos.

A **Sra. Maria**, que é filha de uma professora e de um oleiro, afirma que ela e suas irmãs cresceram cercadas de amor e carinho. Durante toda a convivência

familiar, vivenciaram manifestações destes sentimentos. Ver seus pais abraçados e beijando-se é uma das boas lembranças que carrega em sua memória, assim como seu avô correndo atrás de sua avó para expressar seu carinho.

Salienta que os exemplos de seus pais sempre foram a base para suas condutas e reforça ter aprendido que um casal precisa trabalhar norteado por um horizonte comum e que ambos devem respeitar a individualidade e singularidade do outro.

Sua família, seus princípios e o exemplo de sua criação seriam um porto seguro sempre que precisasse de apoio. Em seus relatos, por diversas vezes, a **Sra. Maria** afirmou ter contado com o apoio incondicional de seus familiares frente aos momentos de dificuldade extrema. Este apoio foi expresso da seguinte forma:

Como eu fui criada com muito amor eu às vezes [...] não tinha força pra continuar, eu dava um jeito de avisar meu pai ou minha mãe e eles vinham me dar colo. [...] a energia era como se eu tivesse a pilha descarregada e só de ver eles já ficava boa de novo [...] era muito bom [...] eu ficava pronta pra tocar de novo. (Sra. Maria)

Este apoio paternal seria alterado pelo apoio filial após a morte da mãe em 1986, acometida por um câncer. É a forma mais carinhosa de sentimentos que a **Sra. Maria** relata em seu discurso:

“Confiar nos filhos né? Ai a minha mãe faleceu, ai ficou o meu pai, mas não podia contar muitas coisas pro pai. Então eu comecei a ser um livro aberto com as minhas irmãs e filhos [...]”. (Sra. Maria)

Relata que a convivência familiar de seu esposo era totalmente ao contrário do que ela vivia e a rispidez de abordagem entre os integrantes daquela família sempre chamaram a atenção. Contudo, acreditava que poderia mudar o jeito de expressar os sentimentos do marido depois do casamento.

As formas de sentimento por ela expressadas eram determinadas pelo fato dos irmãos do **Sr. Soares** passarem anos sem se comunicarem, mesmo na fase do ciclo de vida posterior determinado pela doença do **Sr. Soares**. Esta despreocupação por parte dos familiares sempre incomodou a **Sra. Maria** em virtude do comparativo familiar apresentado por ela.

A criação rígida do **Sr. Soares** relatada pela **Sra. Maria** difere dramaticamente do modelo de educação experienciada na família da **Sra. Maria**. As manifestações de carinho eram freqüentes no núcleo familiar que vivia diferente da residência do marido. Conforme os relatos:

Eu aprendi muito dessa época [...] eu aprendi que o casal tem que trabalhar junto [...] juntar o dinheiro e resolver as coisas juntos [...] e acho que o meu marido foi criado diferente. Ele nunca viu o pai dele dar carinho pra mãe [...] ou pra um filho, então ele não tem culpa, mas ele foi criado assim. (Sra. Maria)

Durante os discursos da **Sra. Maria**, foi possível perceber o desconforto causado por esta diferença de valores entre o casal. Ainda em seus relatos ela demonstra que o **Sr. Soares** é fruto da criação e exemplos em que conviveu. Rolland (1998) afirma que o indivíduo deve ser a representação ambiental, cultural e social de sua origem e salienta que os conceitos e experiências adquiridos interferem na maneira como enfrenta as adversidades. Casanova (2006, p. 32) afirma:

O homem é parte indivíduo, parte de uma família, parte de um coletivo. A família é o “meio de cultura” no qual cada pessoa é nutrida e diferencia-se, e cuja influencia emocional atinge profunda e inexoravelmente cada um, por toda a vida. Este meio nutre, mas também guarda certas vezes substâncias tóxicas. Simultaneamente fomenta e limita cada um de nós, em vários graus. Também é um tipo essencial de sistema, com estrutura e padrões de funcionamento que organizam duas capacidades: de estabilidade e de mudanças.

Os valores que cada indivíduo ou comunidade defendem também são determinados por estes contextos experimentados durante a vida (PINTO; ALMEIDA 2002).

A perspectiva da **Sra. Maria** frente à possibilidade de mudança de comportamento do **Sr. Soares** pode ser interpretada como uma forma de desrespeito a individualidade dele e de certa forma a inflexibilidade e imutabilidade da **Sra. Maria** ao novo. Casanova (2006) e Althoff (2002) reforçam a necessidade de respeitar esta individualidade, aceitar a diferença dos diferentes, pois estes são

originados de diferentes contextos. Antunes (2003) reforça a necessidade de o indivíduo ser flexível na convivência em comunidade e afirma que esta é uma das características que contribui para a resiliência.

Quando a **Sra. Maria** relata sobre o exemplo que teve com relação à família e a condução da mesma, sem saber, concorda com Pinto e Almeida (2002) que citam sendo a união matrimonial entre indivíduos como a necessidade de compartilhar afetos, metas, objetivos e projetos de vida.

Após o enlace matrimonial em 1973, o casal decide pela mudança de domicílio do litoral Catarinense para Blumenau (SC), cidade a qual alguns dos parentes da **Sra. Maria** residiam e este seria o diferencial na escolha do destino. Chegando a cidade, alugaram uma das casas de seu tio, até poder comprar um terreno e construir a sua própria casa, fato este que foi possível em 1974. Escolheram manter a residência no mesmo bairro em virtude da afinidade com os moradores e sua localização, permanecendo até nos dias atuais.

O casamento, a mudança para Blumenau (SC), os meses de aluguel, a compra do terreno e a construção de uma modesta casa ampliaram a perspectiva de vida a dois. Althoff (2002) salienta que os indivíduos casados tendem a buscar o seu espaço para desenvolver o seu ambiente familiar e a aquisição de um imóvel fortalece a segurança familiar.

A **família Soares** é formada pelo **Sr. Soares** e pela **Sra. Maria**, que estão casados há 35 anos, juntamente com seus três filhos, que aqui denominaremos **D1**, **D2** e **D3**.

D1 é filha mais velha do casal, 33 anos, divorciada do primeiro casamento, trabalha, cursa nível superior e atualmente mora na casa dos pais. O segundo filho (**D2**) com 30 anos de idade é casado com **N1** e tem uma filha (**Neta1**). Estes moram em residência própria, sendo que o auxílio aos pais é feito conforme a necessidade. **D3** é o filho mais novo, tem 24 anos de idade, noivo, trabalha e também está na graduação, mora com os pais e a irmã.

Os 3 filhos do casal nasceram em 1975, 1978 e 1984, respectivamente., Quanto ao último filho, a **Sra. Maria** faz questão de ressaltar o não planejamento,

porém, reflete que a aceitação do filho foi incondicional. A vinda dos primeiros filhos determinaria a nova fase familiar (MARCON, 2002), e a esperança de prosperidade neste início de vida seria abalada pelo diagnóstico de gota do **Sr. Soares**. A **Sra. Maria** relata que os proventos para subsistência familiar derivavam do trabalho no setor industriário, ambos trabalhando em empresas de tecelagem.

Todavia, a organização familiar dependia da iniciativa da **Sra. Maria**, que refere administrar os gastos domésticos. Segundo ela, as opiniões sempre foram ouvidas, mas no final, a decisão é dela, com o consenso dos demais membros da família. Comenta que todo o recurso financeiro advindo com o seu trabalho e do **Sr. Soares**, mesmo na licença de saúde dele, é ela quem administra. Tece elogios ao **Sr. Soares** porque sempre disponibilizou seus ganhos para auxiliar no custeio doméstico.

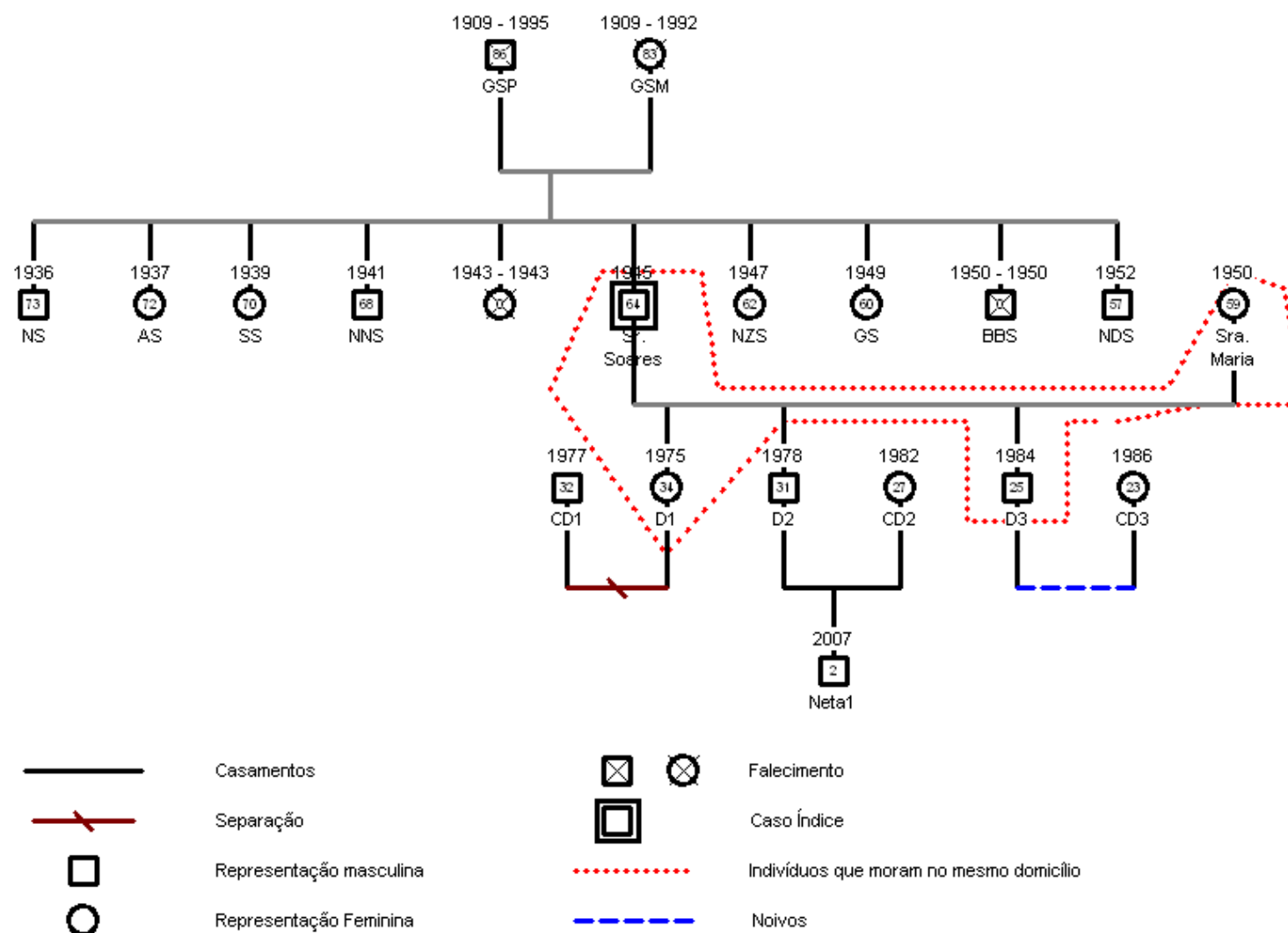


Figura 6 Genograma da Família Soares – Fonte: Coleta de dados – Schmitz (2008)

4.2.2 Antecedentes da doença no contexto familiar

Em 1975, os primeiros sintomas de comprometimento renal do **Sr. Soares** se manifestaram através das dores nos membros inferiores provenientes do diagnóstico de “gota”.

Segundo a **Sra. Maria**, no momento em que recebeu a informação, questionou o que se tratava o diagnóstico e, o médico definiu como sendo, “o *acúmulo de sal nas juntas [...]*.” (**Sra. Maria**)

Conforme Ferrari e Goldenberg (1995), gota (Monourato de Sódio) trata-se de uma afecção comum que ocorre em 3% da população geral, com incidência maior em homens entre 40 e 50 anos, sendo algumas das causas a hipertensão e a insuficiência renal, doenças que o **Sr. Soares** apresentava na época da descoberta. Howard (2007) salienta que os ataques agudos representam uma reação inflamatória à forma cristalina do ácido úrico quando se precipita nas articulações.

Rolland (1998) salienta que doenças são esperadas em ciclos de vida mais adiantados e com os indivíduos mais velhos. A presença de uma possibilidade de perda antecipada, neste caso específico, determinou uma infinidade de incerteza, desde a possibilidade de perda física do chefe da família, como a dúvida referente à manutenção familiar por parte da **Sra. Maria**.

Os sintomas decorrentes da doença relacionada à gota resultavam em freqüentes afastamentos do trabalho, de modo a fazê-lo perder o emprego em virtude dos mesmos. Segundo a esposa, o **Sr. Soares** juntamente com os problemas ora citados, tinha também crises hipertensivas frequentes. A **Sra. Maria** relembra que os afastamentos eram interpretados pelas empresas como relapso ou descaso dele pelo o trabalho, gerando demissão.

Na constante busca por emprego, o **Sr. Soares** teve que se adaptar a realizar outras atividades ocupacionais, ou seja, do ramo de tecelagem passou para um setor de impressão. Contudo, a sintomatologia de ambas as afecções persistiam, ocasionando desconforto frequente e novos afastamentos no emprego.

A **Sra. Maria** comenta que ele gritava dia e noite de dor devido ao edema dos membros inferiores. Os medicamentos disponibilizados não surtiam o efeito analgésico e novos afastamentos foram necessários repercutindo no desligamento profissional do **Sr. Soares**, demonstrado nos relatos:

“Ele ficava às vezes ano inteiro sem um salário [...] porque não tinha emprego, não arrumava emprego, aí ainda eu engravidei [...] Aceitei tudo [...] mas foi uma barra. [...] até que ele arrumou um emprego [...]”. (**Sra. Maria**)

Nesta época já se passavam nove anos dos primeiros sintomas (1984). No mesmo ano, nasceu o terceiro filho do casal, coincidindo novamente com o desemprego do **Sr. Soares**. Embora a **Sra. Maria** estivesse trabalhando na tecelagem, os recursos financeiros recebidos eram insuficientes para manter a família, já com os três filhos, e custear o tratamento do **Sr. Soares**. A cada dia era visível o agravamento dos sintomas da doença, comprometendo a manutenção da saúde.

Depois de algum tempo e muita procura, o **Sr. Soares** conseguiu um emprego em uma empresa de cigarros da região, porém, o tipo de serviço demandava coordenação motora fina e as dores mediante esta necessidade de manipulação agregaram desconfortos importantes na vida dele.

As crises dolorosas nas articulações do **Sr. Soares** determinavam a utilização de antiinflamatórios intra musculares que, na ausência de profissional habilitado e treinado, eram administrados por vizinhos ou pelos próprios familiares. Este fato pode ser considerado como uma estratégia de manutenção da saúde do **Sr. Soares**, pois a escolha era feita no intuito de manter o bem estar do paciente, indiferente aos riscos.

“Até injeção eu cheguei aplicar nele, ele tomava injeção pra dor, mas não tinha nenhum vizinho ou alguém que pudesse aplicar, daí eu apliquei, porque não tinha jeito de tirar a dor dele [...]”. (**Sra. Maria**)

Naquela situação, o afastamento do trabalho seria inevitável e, naquela vez, o tempo de afastamento foi de quatro anos. Este intervalo coincide com o aparecimento de problemas respiratórios no filho mais novo do casal. Segundo a

Sra. Maria, o problema foi diagnosticado como bronquite, demandando cuidados familiares intensivos ao novo membro da família.

A situação naquela época foi dramática para a **Sra. Maria**, porque era responsável pelo cuidado e subsistência familiar, além dos cuidados específicos destinados ao filho com problemas respiratórios e do **Sr. Soares**, conforme relato:

“Então ele se afastou ficando encostado por quatro anos [...] daí eu tive o nenê e ele [Sr. Soares] com aqueles gritos de dor [...] e o filho pequeno com bronquite [...] quando não gritava um era o outro [...]” (Sra. Maria)

Nesta fase do ciclo familiar aconteceram diversas internações do **Sr. Soares**. Em uma dessas internações, foi confirmado, pelo nefrologista, o diagnóstico de gota, afecção esta que justifica os episódios de dores insuportáveis referidas pelo paciente.

A **Sra. Maria** relata este fato com frustração, pois todas as informações pertinentes a doença e ao tratamento foram repassada pelo médico ao **Sr. Soares**, mas nem ele e nem o médico comunicaram a família a respeito dos cuidados necessários.

“Uma coisa que eu acho é que o [médico] não fez certo [...] ele dizia que era gota, [...] eu questionei outro médico o que era gota? - Ele me disse: [...] gota é sal nas juntas”. **(Sra. Maria)**

Para a **Sra. Maria** o médico deveria ter informado e orientado a família quanto à situação do **Sr. Soares**, dando a devida importância que a situação de doença dele requeria.

“Tinha que ter chamado a família, os parentes e dizer [...] tem que tomar o remédio assim [...] fazer assim, [...] daí a gente podia ajudar mais, porque ele tomava remédio, mas não tomava direito [...] eu não sabia de nada”. **(Sra. Maria)**

Briceño-León (1996) quando referencia Paulo Freire (1970), confirma a importância da educação horizontal de modo que a informação do paciente e família é utilizada no processo de aprendizagem. A educação horizontal valoriza o saber popular e se constitui em um instrumento para a transformação de uma lógica que represente a articulação, a construção e multiplicação de vários saberes. A partir da

troca de informações é possível estabelecer entendimento das possibilidades e dificuldades familiares e assim chegar mais perto da aderência terapêutica (SANTOS; MEIRA, 2006). A educação não deve ser imposta, mas desenvolvida de acordo com as necessidades emergentes de cada indivíduo.

O paciente, concomitante ao tratamento proposto, fazia uso de bebidas alcoólicas e esta dificuldade de aderência ao tratamento trazia incômodos aos demais membros:

“Olha eu me incomodei [...] inclusive os filhos pequenos me diziam: Mãe vamos embora [...] mas ir pra onde [...] não tinha pra onde ir.” (Sra. Maria)

Os problemas familiares não se restringiam as demandas impostas pela doença. Segundo relatos, a personalidade dele era de autoritarismo e teimosia, no estilo machista, tornando-se difícil a convivência. Ciúmes, teimosia e braveza foram alguns dos adjetivos citados pela **Sra. Maria**, além de outros problemas na convivência familiar, fatores que determinavam dificuldade de aderência do paciente às necessidades terapêuticas. Lembra de controles feitos pelo marido com relação a horários e criação dos filhos, determinando a responsabilidade totalmente da esposa:

Tu queres ver quando essa moça [refere-se à filha] começou a sair, ele dizia: tais vendo a tua filha? - Quando os filhos saíam - ele dizia: tais vendo onde estão teus filhos? [...] eu dizia: teus não - são teus também [...] eu sempre sabia onde elas estavam, porque eles sempre diziam onde eles iam [...]. (Sra. Maria)

4.2.3 O surgimento da doença e suas implicações familiares

A descoberta da doença do **Sr. Soares** ocorreu no final da década de 70, período em que a família estava em formação, com dois filhos pequenos (5 e 2 anos) e cerca de 7 anos de casamento.

Segundo a **Sra. Maria**, nesta mesma época, quando seus filhos ainda eram pequenos e a história de doença do **Sr. Soares** iniciava, os médicos comentavam que ele teria uma expectativa de vida curta. Na ocasião, o desespero foi eminente na família. Tudo girava em torno da possibilidade de morte a qualquer momento. Para Bielemann (2002), o descobrimento de um processo de doença grave, com prognóstico incerto em um dos membros da família, afeta toda a estrutura e relações familiares.

A preocupação com custeio da família era constante no agir da **Sra. Maria**, haja vista que a perspectiva de ser a única provedora da família era cada vez mais evidente. Porém, já se passaram 15 anos da doença do **Sr. Soares** e a família teve que superar diversos obstáculos financeiros para poder suprir as necessidades familiares e poder oferecer mais conforto ao **Sr. Soares**, mostrando que é mister a atenção no meio familiar para a manutenção e preservação da vida.

Com relação a 2002, ano em que iniciaria a TRS na **Família Soares**, a **Sra. Maria** lembra com angústia a situação vivida, porque quando tudo parecia que estava harmonizado, o **Sr. Soares**, nos poucos momentos de descontração junto com a **Sra. Maria**, apresentou um sangramento intestinal volumoso. Era um final de semana, ocasião em que estava sozinha com ele porque os filhos não se encontravam em casa.

Quando deu o problema há seis anos, a filha tava casada, o filho [...] tava na praia e o outro filho também não tava. Era um sábado a noite que a gente tava vendo um filme e fazia tempo que não via mais um filme, ele foi ao banheiro e me chamou pra ver [...] ele sangrava muito [...] eu chamei a ambulância [...] quando chegaram o homem tava muito pálido, cada vez mais pálido. [...] ele tinha umas bolinhas no intestino [...] aquilo não estancava [...] vê que ele ficou internado um tempão e recebeu mais de 30 bolsas de sangue [...]. (Sra. Maria)

Diversos exames foram feitos durante a hospitalização, mas o **Sr. Soares** exigiu alta hospitalar e dias depois internou novamente com complicações severas, necessitando de cuidados intensos para a sua recuperação. Daquele momento em

diante, seria indispensável as sessões de 4 horas de hemodiálise 3 vezes por semana. A mudança de rotina familiar também seria algo para ser replanejada.

Quanto à adaptação frente à adversidade, podem-se perceber formas de enfrentamento bastante adequadas, que são observadas no discurso que segue:

Eu sempre trabalhei, foi difícil [...] tenho essa casa, mas cada tijolo foi suado [...] nunca dei as costas, por que não adianta dar as costas pro doente [...] eduquei meus filhos, todos estudaram, essa daí [referindo-se a filha] separou [...] fiz ela estudar, agora tá terminado a faculdade. O outro tem faculdade, é casado, minha nora tem faculdade, o filho mais novo [...] conseguiu um trabalho bem num banco [...] ta todo mundo bem. (Sra. Maria)

As manifestações de carinho e aprovação por parte dos filhos também fortalecem a determinação de cuidado familiar apresentada pela matriarca deste núcleo familiar. A **Sra. Maria** lembra com carinho de uma carta que recebeu da filha que dizia:

“Se ela [a filha] tivesse que fazer tudo de novo ela fazia, mas queria [...] que eu fosse à mãe dela de novo, [...] fiquei bem feliz.”

Em outro momento, cita que o filho mais novo afirmou que ela sempre fez tudo certo. A **Sra. Maria** fala com emoção: *“Sabe eu chorei muito durante a vida [...] mas essas coisas gratificam.” (Sra. Maria)*

Com relação à vida a dois, a **Sra. Maria**, afirma com convicção:

[...] eu to casada há 35 anos, mas se eu disser que me acostumei [...] eu to mentando [...] poderia ser diferente, mas ele foi criado assim [...] nunca viu um irmão querer bem o outro [...] eu era novinha e não sabia que era assim difícil e que não ia mudar [...] a gente sempre espera mudar [...].

Com relação a esta passagem, Poletto; Wagner e Koller (2004) salientaram que pessoas que crescem em ambientes complexos, mas que recebem carinho, tendem a apresentar comportamento de enfrentamento satisfatório.

A Figura 7 representa a seqüência histórica de eventos lembrados pela **Sra. Maria** desde os primeiros sintomas relacionados a problemas renais até o

diagnóstico da IRC em estágio final, dependente de TRS. Durante os 28 anos, desde o início dos sintomas até a necessidade da TRS, a família era cercada por incertezas e pelo sentimento de perda, seja a perda do membro familiar, de um dos provedores financeiros, ou da própria estabilidade familiar. Todas estas sensações de perda geram processos de ansiedade e insegurança que dificultam o enfrentamento das adversidades impostas pelo ciclo de vida.

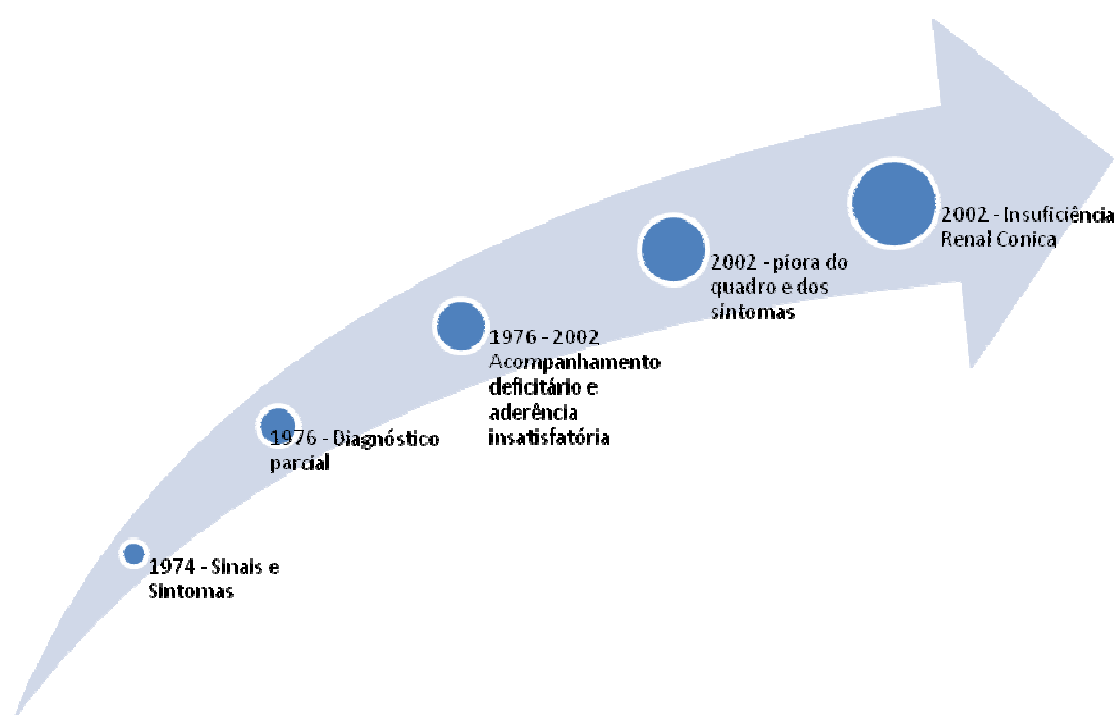


Figura 7: Sequência de eventos até o desenvolvimento da IRC do Sr. Soares

Fonte: Coleta de dados – Schmitz (2008)

A figura 7 reforça a importância da atenção aos indivíduos propensos a desenvolverem doenças específicas, no caso a doença renal. A epidemiologia tem auxiliado na determinação do perfil dos pacientes suscetíveis de modo a identificar e ampliar a relação de atenção a estes indivíduos, que neste caso específico apresentou sinais há pelo menos 18 anos antes do estágio 5 de IRC, determinando um forte dado para avaliação das equipes de saúde.

No momento da decisão da necessidade de TRS, o **Sr. Soares** apresentava exames laboratoriais e sintomas característicos da falência renal. Sintomas como

uremia, edema, hálito urêmico, dentre outros, foram lembrados pela **Sra. Maria** e tais sintomas são validados pela literatura (PECOITS-FILHO, 2004; RIELLA, 2003; ZAWADA, 2001; BARROS *et al*, 1999).

Inicialmente, a terapia proposta, a hemodiálise, foi realizada no hospital em que o **Sr. Soares** estava internado. Para realizar este procedimento, foi necessário implantar um cateter específico para ser utilizado como acesso sangüíneo. Conforme Besarab e Raja (2001), este acesso deve ser considerado e utilizado como uma entrada temporária, até a determinação de um definitivo. Segundo a **Sra. Maria**, as primeiras sessões foram tranqüilas, salvo os relatos de dor que, inicialmente, eram presentes antes da terapia.

A internação hospitalar por ela mesma mostra-se estressante, como afirmam Franco e Jorge (2003), porém, o motivo da mesma foi a hemorragia intestinal e não a IRC. Contudo, diante do grave quadro clínico hemodinâmico do **Sr. Soares**, houve a necessidade da hemodiálise para manutenção da sua vida. Naquele momento, a **Família Soares** ficou sabendo que as sessões seriam regulares, ou seja, três vezes por semana, e que a realização das sessões seriam o diferencial entre a vida e a morte.

Depois da alta hospitalar, a organização da logística na **Família Soares** para realizar as sessões do TRS foi necessária, incluindo reorganização familiar, transporte e medicamentos. Tudo era novidade e todos os membros da família precisariam se envolver no processo de cuidado. Wright e Leahey (2002) lembram da teoria dos sistemas que determina que a família deva ser considerada um sistema e cada membro é parte desse sistema, de modo que alterações individuais repercutirão no todo.

Após o início da TRS as surpresas com relação aos problemas de saúde familiar não terminariam com o problema renal do **Sr. Soares**. Outros eventos de doença acometeram a família. A **Sra. Maria** teve litíase renal e necessitou de intervenção cirúrgica. Um pouco mais tarde, ela precisou realizar outra intervenção cirúrgica, agora no coração. Os exames, o preparo, a intervenção e a recuperação pós-operatória determinaram uma alteração da rotina e da organização familiar.

A **Sra. Maria** recorda que a necessidade do repouso durante o pós-operatório cardíaco deixou-a bastante preocupada, mesmo sabendo da importância desse cuidado. Porém, uma amiga e também futura sogra de seu filho ofereceu sua residência para ser utilizada como suporte de descanso, visto que este momento determinaria uma demanda de cuidados a **Sra. Maria**. Esta não deveria se apresentar a estresses adicionais ou afazeres mais pesados, o que em seu próprio domicílio seria impossível.

No período de recuperação da **Sra. Maria**, quem passou a resolver os problemas e determinar as decisões foi o segundo filho mais velho (**D2**), que mesmo tendo a sua própria família, passou a residir na casa dos pais para auxiliar nas demandas da casa e no cuidado com o pai e com os irmãos mais novos.

Ao retornar para a casa, a **Sra. Maria** afirma:

“Posso dizer que foi bom eu ficar fora, mas melhor foi poder voltar. A casa da gente sempre é o melhor lugar e a alegria daquele homem [Sr. Soares] dava pra ver nos olhos dele [...]. Eu gosto de estar aqui e fazer as coisas pra minha família.” (Sra. Maria)

Associado a todos esses acontecimentos de doenças vivenciadas na **Família Soares**, o **Sr. Soares** foi acometido por perda súbita da visão, necessitando, também, de intervenção cirúrgica (em Florianópolis-SC), além do acidente vascular encefálico (AVE) que ocasionou seqüelas na mobilidade física. Cada situação de doença seria um teste de resistência para o núcleo familiar, pois questionavam se um dia esses eventos terminariam.

O medo da cegueira do **Sr. Soares** fez com que a família ficasse bastante aflita, pois mesmo com as adversidades, o mesmo ainda era capaz de desenvolver pequenas tarefas relacionadas ao auto cuidado. Mas os exames e as intervenções propostas por uma das equipes de oftalmologia de Florianópolis (SC) culminaram na manutenção da visão do paciente. Com relação às seqüelas do AVE, restringiram-se a discretas alterações motoras e de fala, visto que atualmente o paciente consegue auxiliar satisfatoriamente no seu auto cuidado.

4.2.4 Estratégias adaptativas familiares e a rede de apoio utilizada

Para a **Sra. Maria**, ela e o **Sr. Soares** têm uma vida social limitada, sendo que as atividades de lazer antes da doença eram jogar cartas, assistir a filmes e ir à igreja. E, na medida em que a doença progredia, até essas poucas atividades foram deixadas de lado. Viagens ou passeios são relatados como raros e o domicílio é hoje o destino certo do casal, de modo que a construção da nova casa, no mesmo espaço territorial da anterior, foi uma conquista recente da família e a protagonista desse projeto foi a **Sra. Maria**.

Devido à atual conjuntura de limitação física do **Sr. Soares** e frente ao processo de envelhecimento de ambos, foi construída uma nova casa pensando nas diversas possibilidades de fragilidade funcional, psicológica e social. A casa foi construída conforme as necessidades familiares e compreende um único piso, totalmente horizontal, sem degraus ou relevo que dificulte a circulação. Possui barras de apoio em banheiro e no chuveiro. Os corredores e as portas mais largas foram lembrados durante a construção do imóvel, e o orgulho pela conclusão da obra é visível pela **Sra. Maria**.

Para Wright e Leahey (2002), se considerarmos a família como um sistema e seus membros como parte dele, as mudanças ou problemas ocorridos com um dos membros afetam a todos, principalmente, naquele núcleo familiar. Portanto, é possível entender que no contexto da **família Soares**, a **Sra. Maria** alterou sua perspectiva social frente às demandas impostas pelas limitações da doença do **Sr. Soares**.

A vida seguiu por caminho um diferente daquele a **Sra. Maria** sonhou, mas ela afirma nunca ter dado as costas aos problemas. Momentos depressivos, perdas familiares e adversidades são quase que constante em sua vida, mas encontrar uma forma de superar cada momento do ciclo de vida se tornou uma necessidade premente.

A **Sra. Maria** lembra que alguns dos tratamentos das doenças foram intermediados por atores políticos como vereadores e familiares destes, ou seja, por

sugestão de amigos vizinhos, solicitou o apoio aos políticos das relações familiares para que viabilizassem o tratamento no menor tempo possível. Os laços de amizades são fortalecidos na adversidade. Fato este que contribuiu muito no processo saúde e doença do **Sr. Soares**. Estas conexões familiares ou comunitárias são vitais nas situações de angústias. O apoio verificado pela família, comunidade ou de amigos podem constituir e manter o encorajamento para seguir em frente na presença de obstáculos. (WALSH, 2005).

Atualmente, a responsabilidade pelo núcleo familiar é da **Sra. Maria** em todos os contextos. Ela é responsável pela organização familiar, pelo orçamento doméstico, além das demandas impostas pela IRC. Csikzentmihalyi (1992) relatou que a centralização do processo decisório pode ser pernicioso e determinante de fator gerador de angústia. Assim, a divisão das tarefas de controle e da responsabilidade deve ser observada como fundamental no contexto familiar. A divisão das responsabilidades acarreta a formação de compromissos entre os envolvidos e o resultado desta atitude é a divisão das responsabilidades também pelas conseqüências das escolhas (PINTO; ALMEIDA, 2002).

Walsh (2005) corrobora com Csikzentmihalyi (1992) quando relata que acreditar que um indivíduo é completamente capacitado para toda e qualquer atividade não é adequado, pois o ser humano é limitado e entender esta limitação acarreta no fortalecimento da auto-estima, pois uma competência relativa existente é muito mais interessante que a crença do controle absoluto.

Poucas vezes foi relatada a redistribuição de tarefas na **família Soares**. Uma delas aconteceu na fase em que a **Sra. Maria** necessitou de internação hospitalar e repouso posterior em virtude da cirurgia cardíaca, período em que o **D2** assumiu o processo decisório. Em outro momento, a **Sra. Maria** relata ter tentado dividir a responsabilidade com o **Sr. Soares** quando o mesmo cobrava atitudes dela frente às saídas freqüentes dos filhos quando adolescentes.

A **Sra. Maria** enfatiza que nos momentos de angústia e necessidade, recorria aos seus pais para poder *“recarregar as energias”*. O seio familiar deve ser considerado como uma fonte de apoio físico, emocional e social aos seus membros (ATKINSON; MURRAY, 1989)

Em determinado momento da história da **família Soares**, a **Sra. Maria** comenta querer fugir para um lugar que não pudesse ser encontrada, com intuito exclusivo de não mais participar dos problemas familiares. Esta fuga pode ser considerada como uma forma de inação de modo que o indivíduo decide por desistir de lutar como estratégia de enfrentamento, assim, a inação é considerada como uma opção de atitude frente à adversidade (LISBOA *et al*, 2002).

Pinto e Almeida (2002) enfatizam que a inação, falta de ação, caracteriza a omissão e que as pessoas apresentam maiores falhas pela ausência de atitudes quando comparadas aos momentos que optaram por ações inadequadas.

Mas por outro lado, a **Sra. Maria** crê estar fazendo todo o possível frente às adversidades impostas pela vida: *“Faço o que posso pra que Deus não me deixe ficar assim [...]”*. Acredita que fazendo isso não seria punida pela vida.

Esta declaração demonstra de certa forma a existência de barganha mental, pelo fato da **Sra. Maria** acreditar que Deus possa castigá-la pela omissão. Esta forma de pensamento vai ao encontro de Csikszentmihalyi (1992) quando comenta que normalmente o ser humano tende a estabelecer metas por atitudes tomadas, porém, muitas vezes elas não são alcançadas ou simplesmente são frutos para tranquilidade individual. Walsh (2005) por sua vez salienta que o indivíduo extrai os significados que forem convenientes frente as adversidade encontradas. Sarti (2005) ratifica esta forma de pensamento determinando que entre os familiares normalmente existem compromissos morais para com o membro doente ou menos favorecido.

Antunes (2003) fala muito em flexibilidade, auto-estima, auto-motivação e espírito cooperativo como criação de um ambiente resiliente. Fala ainda em organização com pessoas, com atitudes eficazes em ambientes incertos, além da sabedoria de utilizar a rede de apoio social como forma de obter ajuda. Durante os relatos, foi possível perceber a importância das redes de apoio dispensadas a família e como estas redes auxiliam no enfrentamento das adversidades.

A história da **Família Soares** é determinada por laços de amizade que se apresentam fortalecidos na adversidade. Na figura 6 é possível visualizar esta relação fortalecida. Os pais e as irmãs da **Sra. Maria**, inicialmente, faziam o papel de

seu porto seguro, de modo que a mesmo os acessava sempre que necessitava. Quando do falecimento da mãe da **Sra. Maria**, em 1986, os filhos dela assumiriam este papel de conforto afetivo.

É possível perceber que a **Família Soares** utilizava os amigos e vizinhos para facilitar a resolução de muitas adversidades e estas conexões familiares ou comunitárias são vitais nas situações de angústias. O apoio determinado pela família, comunidade ou de amigos podem constituir e manter o encorajamento para seguir em frente na presença de obstáculos e essa coragem pode por vezes passar despercebida, porém a adversidade tende a expor (WALSH, 2005).

Quanto aos familiares, as expressões de carinho dos pais da **Sra. Maria** e dos filhos por diversas vezes foram lembrados, sendo estas manifestações de carinho interpretadas pela **Sra. Maria** como fundamentais para seguir em frente nas adversidades. Com relação aos familiares do **Sr. Soares**, fica determinado como forma discreta de apoio, fato este que pode ser explicado pelas diferenças fraternas, bem como na educação recebida. O seio familiar deve ser considerado como uma fonte de apoio físico, emocional e social aos seus membros (ATKINSON; MURRAY, 1989).

A **Sra. Maria** lembra que alguns dos tratamentos das doenças foram intermediados por atores políticos como vereadores e familiares destes, ou seja, por sugestão de amigos vizinhos solicitou o apoio aos políticos das relações familiares para que viabilizassem o tratamento no menor tempo possível. Fato este que contribuiu para a resolutividade na busca de recursos médicos ao **Sr. Soares** com relação aos problemas oftalmológicos, bem como os irmãos do **Sr. Soares** atenderam ao chamado da família quando o **Sr. Soares** necessitou desse tratamento.

O Sistema Único de Saúde (SUS) tornou-se uma rede de apoio imprescindível para a **Família Soares**. Foi através do SUS que obtiveram o acesso a farmácia básica; diversos exames; ambulância para transporte; consultas médicas; internação hospitalar e serviços especializados como a nefrologia para execução da TRS, além do tratamento com oftalmologista em Florianópolis (SC). A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (BRASIL, 2000) determina no Artigo 196,

a saúde como direito de todos e dever do Estado. A utilização dos serviços públicos de saúde, além direito indiscutível, auxilia a família no enfrentamento das adversidades.

Fica claro que as intervenções do sistema de saúde tendem a interferir positivamente ao indivíduo portador de qualquer necessidade. A questão é que a família não recebe a atenção por parte do sistema. No capítulo VII da Constituição Federal do Brasil, que trata da Família, da Criança, do Adolescente e do Idoso, o artigo 226 cita: “A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado” (BRASIL, 2000 p. 125). Porém, em seus incisos, são abordados temas quanto à proteção dos direitos civis, não estando bem definidos os direitos desta instituição (família), bem como os deveres do Estado para com ela.

Bielemann (2002) salienta esta necessidade familiar afirmando que para uma assistência adequada ao membro doente, se faz necessário que os demais membros se mostrem seguros para exercer suas funções do cuidado. Sendo assim, é necessário que as atitudes dos profissionais da área de saúde sejam compatíveis com estes discursos de promoção e proteção familiar.

A Figura 8 representa graficamente as redes de apoio utilizadas pela **Família Soares** de modo que a interpretação familiar salienta os pais da **Sra. Maria**, os amigos, os filhos e o SUS como redes fortes de apoio. É importante que os membros familiares interpretem que acessos facilitados às redes de apoio estreitam a busca pela resolução dos problemas, em outras palavras, facilitam o enfrentamento, criando um ambiente de superação, ou seja, um ambiente resiliênte. Poderíamos fazer inferências às redes de apoio, de forma que quão maior forem as redes fortes, mais facilmente se superam as dificuldades ao que o contrário também é verdadeiro, desfavorecendo a resiliência familiar. Já os atores políticos e os irmãos do **Sr. Soares** são relatados como redes fracas de apoio, estes conforme a inferência anteriormente feita não demandaria facilidades importantes ao enfrentamento sadio de situações adversas. Fator importante ainda é a rede ser fortalecida pelos vizinhos em detrimento a alguns parentes, mostrando que o convívio social comunitário supera alguns vínculos afetivos familiares.

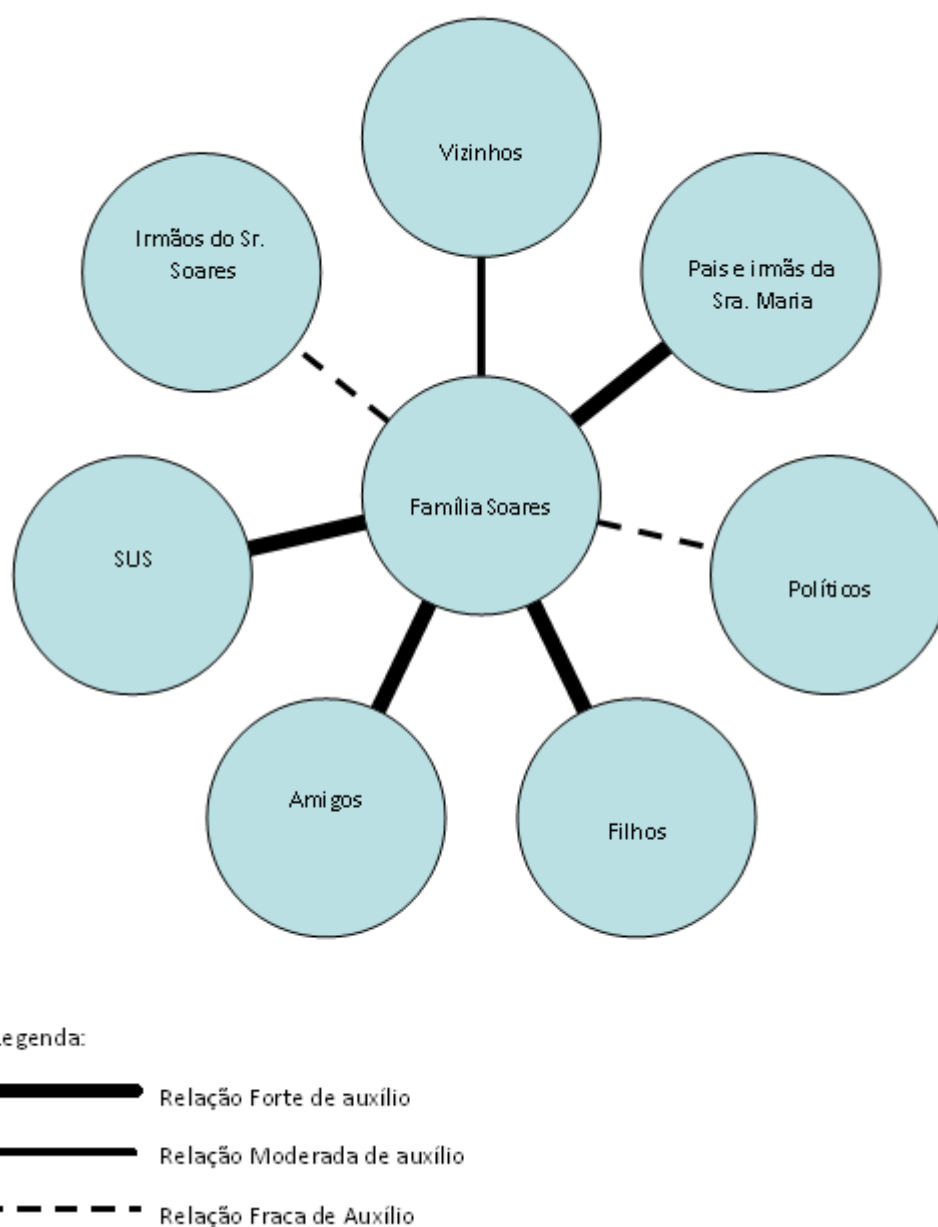


Figura 8 Representação visual das redes de apoio da Família Soares

Fonte: Coleta de dados – Schmitz (2008)

As redes de apoio, especificamente nesta família, se mostraram como fator importante na manutenção familiar e das relações familiares. Poder contar com elementos diversos de ajuda, formais (SUS, políticos e família) e informais (vizinhos e amigos), ampliam as possibilidades de alcançar objetivos propostos as famílias e pelas famílias (SARTI, 2005). A apresentação das redes disponíveis e possíveis a

família e a paciente deve ser papel dos profissionais da área da saúde como caráter de informação. O fortalecimento e a manutenção dessas redes devem ser considerados como fator facilitador para que a família deixe de ser vulnerável e propicie um ambiente de resiliência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta de estudo foi compreender como os familiares dos pacientes renais superam os desafios impostos pela doença renal crônica. Para tanto, foi necessário conhecer aspectos sociais, culturais e de desenvolvimento familiar para entender os mecanismos e as estratégias de escolhas para enfrentamento.

Os objetivos propostos puderam ser alcançados utilizando a pesquisa qualitativa com a utilização da técnica da história oral com duas famílias de pacientes portadores de IRC em programa hemodialítico. A história oral apresenta os aspectos relevantes sobre determinado tema, considerando o olhar e a percepção dos narradores dessa história, de modo que a interpretação dos momentos históricos é determinada por suas experiências e valores pessoais, familiares, etnológicos, dentre outros.

Diante desses aspectos, indiferente dos valores pessoais e culturais, a ansiedade dos familiares frente as doenças crônicas, em especial ao portador de IRC, foi um dos precursores deste estudo e pela falta de sintomatologia, a perda progressiva e irreversível da função renal e a IRC dependente de TRS acaba por ser um ponto de incerteza ao paciente e família. Para Pierini (2006), por ser algo novo e muitas vezes inesperado, a IRC demanda na dificuldade no manejo das implicações frente a esta realidade e a desestruturação familiar poderá acontecer caso a forma de enfrentamento seja inadequada. A maneira como a situação será conduzida pelo indivíduo ou família pode ser determinada pela percepção histórica que estes têm do momento.

Durante a construção deste estudo, foi possível verificar, nos dois casos observados, que cada família desenvolve suas formas particulares de enfrentamento e muitas dessas opções são determinadas pela característica familiar, que é consequência de diversos determinantes da construção histórico-cultural do núcleo estudado. Deste modo, fica claro que cada família tem suas respostas frente aos desafios, diversas são as possibilidades de ações, que por vezes podem ser consideradas como inadequadas aos olhos de avaliadores, porém, no contexto de

cada família, as escolhas foram adequadas. A estas diversas formas de enfrentamento soma-se a possibilidade de inação, quer seja a não atitude frente a adversidade, sendo esta também considerada uma forma de fuga.

As famílias estudadas referem que o apoio familiar é indispensável para que os objetivos sejam alcançados e que por vezes as responsabilidades individuais precisam ser alteradas para que o núcleo familiar não se desintegre. Estas responsabilidades são determinadas pelas habilidades individuais no qual a capacidade de desenvolvimento de tarefas depende das aptidões dos escolhidos. Exemplo disso foi mostrado pelas famílias **Soares** e **Lenzi** quando, em determinado momento, se transferiu o poder de decisão para determinadas atitudes dos atores familiares. Estas possibilidades de mudanças também dependem das características familiares de flexibilidade e esta última depende de estímulos familiares para o seu desenvolvimento. Deve ficar claro que durante o ciclo de vida, o ser humano apresenta estratégias desde sua infância para melhor poder enfrentar as adversidades. Estas estratégias podem surtir adaptações positivas ou ineficazes.

A abordagem familiar facilitou o entendimento de suas angústias e limitações, ao que as mudanças de percepções no manejo profissional para com os portadores de IRC acabaram sendo inevitável. Olhar a família outrora como vulnerável às demandas do ciclo de vida, deu espaço a interpretação da força individual ou coletiva frente as adversidades e a resiliência passou a ser mais evidente nos diversos contextos. A resiliência não é um estado e sim, segundo Carmello (2004), um sentimento como se fosse um soldado que olha a guerra com estímulo, sendo que o desespero inicial frente a doença não pode superar o sentimento de luta pela vida.

Este trabalho deve representar um momento de reflexão aos profissionais, pois o paciente crônico recebe a atenção multidisciplinar, comunitária, governamental e familiar. E esta família, o que recebe?

A família recebe a responsabilidade de atender a um membro necessitado de cuidados especiais; precisa conduzir uma rotina que não foi apresentada com facilidades; deve atender às exigências dos diversos profissionais com relação a

dieta, medicamentos, restrições, cuidado, carinho e atenção sem a possibilidade de negociar tais exigências frente às suas crenças, valores e culturas; recebe um aumento dos gastos financeiros sem aviso prévio; dentre outros, porém não recebe o verdadeiro apoio que precisa para atingir os objetivos propostos e/ou impostos. Estas possibilidades de facilitar o processo de enfrentamento redirecionam a atenção da família ao portador da doença crônica e podendo diminuir a ansiedade dos envolvidos.

A ansiedade gerada pelo desconhecimento é referida por Levin e Stevens (2005) como um fator situacional inerente tanto ao paciente como ao familiar. Os impactos sociais familiares também são lembrados pelos autores utilizando o argumento que a motivação pessoal é extremamente difícil, todavia, se a família estiver empenhada no processo, esta motivação nas novas rotinas será facilitada.

As políticas públicas e a Constituição Federal têm referenciado a importância da participação familiar no cuidado aos demais membros em todas as esferas de necessidade, no entanto, na busca de uma legislação clara de responsabilidade do Estado no apoio a estas demandas, determinações políticas acabam por ser pouco disseminadas, ficando amplamente difundidas nos discursos políticos e profissionais.

Nas famílias estudadas, uma das questões feitas na entrevista (Apêndice C) foi sobre sugestões para que o serviço de TRS auxilie os familiares e os doentes em situação de cronicidade para a obtenção de soluções positivas. Ambas as famílias mostraram direcionamentos em suas respostas com relação ao suporte emocional familiar e ao paciente, bem como a informação para deixar o familiar mais seguro e assim diminuir a ansiedade. Kimmel e Levy (2001) salientam que pacientes informados, advertidos previamente das implicações da IRC podem apresentar-se menos ansiosos na ocorrência de problemas, sendo esta estratégia sugerida como forma de tratamento aos pacientes. Utilizando estes autores e os relatos dos familiares, se estas famílias fossem advertidas previamente, também poderiam estar menos ansiosas frente às novas demandas da doença.

Casanova (2006) sugere um modelo de participação mútua, de modo que a equipe, paciente e família devem ter um diálogo franco e que as experiências de

todos estes membros sejam consideradas para que o primeiro contato possa desenvolver e atender a maior quantidade de demandas de todos os envolvidos e, assim, possibilitar um ambiente de confiança e gerador de vínculos entre os membros.

Estas sugestões facilitariam o enfrentamento das situações desencadeadas pelas mudanças impostas nesse caso. Conhecer as experiências do paciente em seu primeiro centro seria determinante no acolhimento neste momento de ansiedade.

Cada família em particular mostrou suas apreensões frente aos problemas vivenciados em seus domicílios. Na **Família Soares**, o problema presente era a dificuldade de relacionamento e a personalidade do **Sr. Soares**. Deste modo, as sugestões da **Sra. Maria** foram com relação a conscientizar os pacientes que o porto seguro deles é a família, enfatizando que o centro de diálise, por contar com serviço de psicologia, deveria trabalhar na educação do paciente para o respeito aos familiares. Criar conversas entre os pacientes para que eles percebam que os problemas deles são comuns e que o apoio familiar facilita o enfrentamento.

Esta percepção da **Sra. Maria** vai ao encontro das idéias de Quintana e Muller (2006) que salientam que entre os pacientes se estabelece um vínculo identificatório, pois percebem o laço comum entre eles – a doença renal – e assim sensibilizam-se com o sofrimento e conflitos vivenciados pelos seus iguais.

Cesarino e Casagrande (1998) referem que dentre os profissionais de saúde, o enfermeiro é um dos elementos que atuam de forma mais constante e próxima dos pacientes, ao que ele que deve planejar intervenções educativas junto aos pacientes, de acordo com as avaliações que realizam.

Voltamos a discutir as facilidades de enfrentamento que dependem, conforme este estudo de apoio familiar, redes de apoio fortalecidas, redistribuições de tarefas aos membros familiares conforme suas aptidões para resolução, informações, dentre outros, e a falta desses elementos torna os indivíduos ou família vulneráveis em algum aspecto específico. Walsh (2005) enfatiza que a família resiliente não é

caracterizada pela ausência de problemas, mas dotada da capacidade de administrar o momento de crise buscando processos eficazes de resolução.

A sugestão com a conclusão deste estudo é atentar as necessidades familiares entendendo que o familiar também está angustiado e inseguro. As limitações do paciente e família são diferentes, mas geram angústias e ansiedade. Sendo a família um componente importante no enfrentamento, ela deve ser fortalecida e “preparada” ⁶ para enfrentar os momentos de crise, culminando no desenvolvimento da autonomia do grupo familiar (CARVALHO, 2005; PEREIRA, 2003).

A equipe multidisciplinar tem papel importante no desenvolvimento de um ambiente facilitador ao enfrentamento. Começar estas mudanças com uma política de atendimento familiar digna e humana pode ser algo extremamente simples, mas com repercussões imensuráveis.

Vale destacar que este trabalho proporcionou a aproximação do pesquisador às técnicas de pesquisa qualitativa e, sem dúvida, este foi o principal fator de ganho pessoal na construção intelectual. Deste modo, vemos a inicial “ignorância” nesta prática de pesquisa, restrita aos livros e conceitos obtidos durante as aulas do mestrado, como uma forma de estímulo e inquietação que resultaram numa forma de superação. Logo o que deveria ser inicialmente um ponto dificultador, tornou-se um ponto facilitador para o desenvolvimento do estudo.

⁶ Grifo do autor desta dissertação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- A.H.A. **American Heart association:** Learn and Live. 2008. Disponível em: <<http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=4610>> Acessado em 23/05/2008 as 10:06
- ABUTALED, N. **Why we should subdivide CKD stage 3 into early (3a) and late (3b) components.** *Nephrol Dial Transplant* , n 22, 2007, p. 2729.
- ALTHOFF, C. R. **Delineando uma abordagem teórico sobre o processo de conviver em família.** p. 25 - 43 In: ELSEEN, Ingrid; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringa : EDUEM, 2002. vii, 460p.
- ALTHOFF, C. R.; ELSEEN, I.; NITSCHKE. **Pesquisando a família:** olhares contemporâneos. Florianópolis: Papa-livro, 2004. 168p.
- ANDERSEN, M. J., AGARWAL, R. **Etiology and Management of Hypertension in Cronic Renal Disease.** *Medical Clinics of North America.* nº 3. Vol. 89, may- 2005. p. 525-547
- ANGERAMI-CAMON, V.A. (org) **A psicologia no hospital.** São Paulo: Traço, 1988.
- ANTCZAK, S.E.; *et al.* **Fisiopatologia Básica.** Rio de Janeiro: Guanabara, 2005.
- ANTHIKAD, J. **Psicologia para enfermagem.** Tradução: NASCIMENTO, F. G. 2a ed. São Paulo:Reichmann & Autores Editores, 2005
- ANTUNES, C. **Resiliência:** a construção de uma nova pedagogia para uma escola pública de qualidade. Petrópolis, RJ : Vozes, 2003. 101 p. (Na sala de aula, 13).
- ARONE, E. M.;PHILIPPI, M. L. S. **Enfermagem medico cirúrgico aplicada ao sistema renal e urinário.** Sao Paulo: SENAC, c1995. 64 p, il. (apontamentos. Saúde, 24)
- ATKINSON, L. D; MURRAY, M. E. **Fundamentos de enfermagem:** introdução ao processo de enfermagem. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, c1989. 618p, il.
- BABBIE, E. R. **The practice of social Research.** Belmont: Wadsworth/Thomson. Learning, 9th edition, 2000.
- BARBOSA, J. C; AGUILLAR O. M; BOEMER, M. R. **O significado de conviver com a insuficiência renal crônica.** Ver. Bras. Enfe. Brasília, v. 52, n.2 p. 293-302, abr./jun. 1999.

BARROS, A. J. S.; LEHFELD N. A. S. **Fundamentos de Metodologia Científica: um guia para a iniciação científica**. São Paulo: Pearson Education do Brasil. 2 Ed. 2000.

BARROS, E. *et al.* **Nefrologia: rotina, diagnóstico e tratamento**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

BARROS, E. *et al.* **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: ArtMed, 2006. ix, 619 p.

BESARAB, A; RAJA, R. M. **Vascular Access for hemodialysis**. In: DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. Handbook of Dialysis. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001. p. 67-101.

BIELEMANN, V. L. M. **Uma experiência de adoecer e morrer na família**. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e doença**. Maringá: Eduem, 2002, p. 221-246.

BOSS, P. In: WALSH, F. **Morte na família: sobrevivendo às perdas** / Froma Walsh e Mônica McGoldrick: trad. Cláudia Oliveira Dornelles. Porto Alegre: ArteMed, 1998.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196 de 10 de outubro** de 1996a. Disponível em <http://www.furb.br/2005/arquivos/678116-230611/Resolucao%20N%20196_1996.htm> acessado em 13/12/2006.

BRASIL. CNS – **Conferência Nacional de Saúde On-Line**. 1996b. Disponível em <<http://www.datasus.gov.br/cns/REL10/cnsframe.htm>> acessado em 07/07/2007 as 15:33

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República federativa do Brasil : 1988 – texto constitucional de 5 de outubro de 1988 com alterações adotadas pela emendas constitucionais de n. 1, de 1992, a 28, de 2000, e pelas emendas constitucionais de revisão de n. 1 a 6, de 1994. – 14. ed. – Brasília : Câmara dos deputados, coordenação de publicações, 2000.**

BRAVO, S. R. **Técnicas de investigación social**. Teoría y ejercicios. Madri: Thomson, 14 Ed. 2003.

BRAZELTON, T. B. **O desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1988. 208p, il. (Biblioteca de artes médicas). Título original: On becoming a family-the growth of attachment.

BREVIAN, P. A.; CERVO, A. L. **Metodologia científica**. 5 ed. São Paulo: Prentice Hall, 2002, 242 p.

BRICEÑO-LEÓN, R. **Sete teses sobre a educação sanitária para a participação comunitária**. Cad. saúde pública, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 7-30, jan-mar, 1996.

CARMELLO, E. **Supere! – a arte de lidar com as adversidades** / São Paulo: Editora gente, 2004.

CARTER, B. ; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar:** uma estrutura para a terapia familiar. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 510p.

CARVALHO, M.C.B. (org). **A família contemporânea em Debate.** São Paulo: EDUC/Cortez Editora. 5 ed. 2003.

CARVALHO, M.C.B. **Famílias e políticas públicas.** p. 267-274. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. *Família: redes, laços e políticas públicas.* 2. ed. São Paulo : Cortez Ed : IEE/PUC, 2005. 316 p, il.

CASANOVA, F. **Abordagem Familiar.** In: Manual de Terapêutica assistência a família. Coordenador Geral: Armando José d'Acampora, Organizador: Luiz Roberto Agea Cutolo. – Florianópolis : Associação Catarinense de Medicina, Departamento Científico, 2006. 176p.

CASS, A. *et al.* **Late referral to a nephrologist reduces access to renal Transplantation.** American Journal of kidney Diseases. Vol.42; N. 5 (Nov) 2003: p.1043

CASTOLDI, L; LOPES, R. C. S.; PRATI, L. E. **O genograma como instrumento de pesquisa do impacto de eventos estressores na transição família-escola.** Psicol. Reflex. Crit. , Porto Alegre, v. 19, n. 2, 2006 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722006000200016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 Set 2008. doi: 10.1590/S0102-79722006000200016

CESARINO C. B., CASAGRANDE, L. D. R. **Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico:** atividade educativa do enfermeiro Revista Latino-Americana de Enfermagem v. 6, n. 4, Ribeirão Preto, 1998 Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691998000400005 acesso em 15 de abril de 2006 às 15:20.

CICOUREL, A. **A etnometodologia.** in: BIRNBAUM, Pierre; CHAZEL, François. Teoria Sociológica. Tradução de Gisela Stock de Souza e Hélio de Souza. São Paulo: HUCITEC, 1977.

COSTA, O. V. **Direito à saúde no Brasil:** entre a prevenção de doenças e o tratamento de doentes. São Paulo Perspec., São Paulo, v. 13, n. 3, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88391999000300017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 08 Dez 2006. doi: 10.1590/S0102-88391999000300017.

CRUZ, J; CRUZ, H. M. M; BARROS, R. T. **Atualidades em Nefrologia** 9. 1ed. São Paulo: Sarvier, 2006. 496 p.

CSIKSZENTMIHALYI, M. **A psicologia da felicidade.** Sao Paulo : Saraiva, 1992. 423p, 21cm. Tradução de: Flow : the psychology of optimal experience.

CURTIS, B. M., LEVIN, A., PARFREY, P. S. **Multiple risk factor intervention in cronic kidney disease in cronic kidney disease patients.** Medical Clinics of North America nº 3. Vol. 89, may- 2005. p. 511-523

CYRULNK, B. **RESILIÊNCIA:** Essa inaudita capacidade de Construção Humana. Lisboa: Instituto Piaget, 2001.

DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. **Handbook of Dialysis.** 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001.

DAUGIRDAS, J. T; STONE, J. C. V. **Physiologic principles and urea kinetic modeling.** p. 15 – 45. In: DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. Handbook of Dialysis. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001.

DOWBOR, L. **A economia da Família.** In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. Família: redes, laços e políticas públicas.2. ed. São Paulo : Cortez Ed : IEE/PUC, 2005. 316 p, il.

DUARTE, L. F. D; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento, perturbação:** perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

ELSEN, I. **Cuidado Familiar:** uma proposta inicial de sistematização conceitual. p. 11-24. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá : EDUEM, 2002. 460p.

ELSEN, Ingrid; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá : EDUEM, 2002. vii, 460p.

FERRARI, A. J. L.; GOLDENBERG, J. **Doenças Microcristalinas.** p. 523 – 527 in: Atualização Terapêutica: Manual prático de diagnóstico e tratamento. São Paulo : Artes Médicas. 17 ed. 1995.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio século XXI:** o dicionário da língua portuguesa. 3a ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FLACK, Frederic. **Resiliência:** a arte de ser flexível. Tradução: Wladir Dupont. 1. Ed. São Paulo: Saraiva, 1991.

FRANCO, M. C. JORGE, M. S. B. **Sofrimento do familiar a hospitalização.** p. 181-198. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S; SILVA, M. R. S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá : EDUEM, 2002. 460p.

FREITAS, C. M. de (org). **Promoção da Saúde:** Conceitos, reflexões, tendências. lo de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 15-38.

FREY, L R; BOTAN, CI H; KREPS, G. L. **Investigating communication:** an introduction to research methods. 2nd ed. Boston: Allyn and Bacon, 2000. 514 p.

GONCALVES, R. C.; LISBOA, T. K. **Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida**. Rev. katálysis, Florianópolis, v. 10, n. spe, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802007000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 Set 2008. doi: 10.1590/S1414-49802007000300009

GOODMAN, W. G. DANOVITCH, G. M. **Options for patients with End-stage renal disease**. p. 1-16. In: DANOVITCH, G. M. Handbook of Kidney Transplantation. Third edition. Philadelphia : Lippincott Williams e Wilkins. 2001. p. 443.

GUYTON, A. C. **Fisiologia Humana e mecanismo das doenças**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 10ª ed. Petrópolis : Editora Vozes, 2005. 224 p.

HENDERSON, L. W; THUMA, R. S. **Quality assurance in dialysis**. 1ª ed. Dordrecht: Kluwer Academic Publisher, 1994: p .109-122.

HOWARD, D. G. **Transtornos reumatológicos na unidade de terapia intensiva**. p. 875 – 881. In: IRWIN, R. S.; RIPPE, J. M. (Eds.). Manual de terapia intensiva. 4. ed. Rio de Janeiro : MEDSI, 2007. xxviii, 895 p, il.

HUDAK, C. M.; GALLO, B. M. **Cuidados Intensivos de Enfermagem: uma abordagem holística**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. 1013p.

JUNQUEIRA, M. F. P. S.; DESLANDES, S. F. **Resilience and child abuse**. Cad. Saúde Pública., Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000100025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 July 2007. Pré-publicação.

KIMMEL, P.L.; LEVY, N.B. **Psicologia e Reabilitação**. In: DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. Handbook of Dialysis. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001. p. 425-431.

LACSON, E., Jr; WISH, J. B. **Hemodialysis Adequacy**. In: WILLIAM L; HENRICH I. Principles and practice of dialysis. 2 nd ed. Pennsylvania: Rose Tree Corporate Center, 1994: p. 99-111.

LAZARUS, J. M; HAKIM, R. M. **Medical Aspects of Hemodialysis**. In: BRENNER, B. M; RECTOR, F. C., Jr. The Kidney. 4ª ed. Philadelphia: W. B. Saunders Company, 1991: V2. p. 2223-2231.

LEVEY, A. S; STEVENS, L. A. **Measurement of Kidney Function. Medical Clinics of North America**. nº 3. Vol. 89, may- 2005 p. 457-473.

LISBOA, C. *et al* . **Estratégias de coping de crianças vítimas e não vítimas de violência doméstica**. Psicol. Reflex. Crit. , Porto Alegre, v. 15, n. 2, 2002 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000200012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 July 2008. doi: 10.1590/S0102-79722002000200012

LOSACCO, S. **O jovem e o contexto familiar**. p. 63-76. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. *Família: redes, laços e políticas públicas*. 2. ed. São Paulo : Cortez Ed : IEE/PUC, 2005. 316 p, il.

MARCÉN, Roberto. **Cardivascular risk factirs in renal transplantation** – Current controversies. Nefrol Dial Transplant. Vol. 21. Supplement 3, July, 2006. p. 4 – 8.

MARCON, S. S. **A difícil arte de compartilhar desejos**. p. 99-120. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S; SILVA, M. R. S. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá : EDUEM, 2002. 460p.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6a ed. São Paulo:Atlas, 2005.

MARQUEZI, DAGOMIR. Revista Época. 24/05/2008 - Edição nº 521

MASON, J. **Qualitative researching**. London : Sage, 1996. vii, 180p.

McCLELLAN, W. M. **Epidemiology and risc factors for Cronic Kidney Disease**. Medical Clinics of North America nº 3. Vol. 89, may- 2005. p. 419-445

MCGOLDRICK, M. **O legado da Perda**. p. 129-152. In: WALSH, Froma; MCGOLDRICK, Monica; CARTER, Elizabeth A. *Morte na família: sobrevivendo as perdas*. Porto Alegre : ArtMed, 1998. 315 p.

McLAUGHLIN, K; *et al* (2001). **An Economic Avaluation of Early Versus Late Referral of Patients With Progressive Renal Insufficiency**. American Journal of Kidney Diseases, Vol 38, Nº 5 (November), 2001:pp 1122-1128

MINAYO, M. C. S., ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (org). **Avaliação por triangulação de métodos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005

MORAES; RABINOVICH in: POLETO, M.; WAGNER, T. M. C.; KOLLER, S. H. **Resiliência e desenvolvimento infantil de crianças que cuidam de crianças: uma visão em perspectiva**. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, v. 20, n. 3, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722004000300005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 Abr 2007. Pré-publicação. doi: 10.1590/S0102-37722004000300005

NASCIMENTO L. C.; ROCHA S. M. M., HAYES V. E. **Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica**. Texto & Contexto Enfermagem [Internet]. 2005 Disponível em: <<http://www.textoecontexto.ufsc.br/include/getdoc.php?id=182&article=92&mode=pdf>>. Acesso em 07/09/2008 as 16:56.

NEWMAN, David M; GRAUERHOLZ, Elizabeth. **Sociology of families**. 2nd ed. Thousand Oaks, Calif : Pine Forge Press, c2002. xxiv, 600 p, il.

NKF-DOQI. **Clinical Practice Guidelines for Hemodialysis Adequacy**. New York: National Kidney Foundation, 1997

NKF-DOQI. **Clinical Practice Guidelines for Hemodialysis Adequacy**. New York: National Kidney Foundation, 2002

O'HANLON. R., REDDAN, D. N. **Treatment of Acute Coronary Syndromes in Patients who have Chronic Kidney Disease**. Medical Clinics of North America. nº 3. Vol. 89, may- 2005. p. 563-585.

PALUDO, S. S.; KOLLER, S. H. **Resiliência na rua**: um estudo de caso. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, v. 21, n. 2, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722005000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 Abr 2007. Pré-publicação. doi: 10.1590/S0102-37722005000200009

PAVARINI, S. C. I; LUCHESI, B. M.; FERNANDES, H. C. L.; *et al.* **Genograma**: avaliando a estrutura familiar de idosos de uma unidade de saúde da família. Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet]. 2008;10(1):39-50. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a04.htm>> Acessado em 07/09/200 as 16:41.

PECOITS-FILHO, R. **Diagnóstico de Doença Renal Crônica**: Avaliação da Função Renal. Jornal Brás. Nefrol. Vol XXVI – Nº 3 – Supl. 1 – Agosto de 2004. Disponível em: <<http://www.diagnosticosdaamerica.com.br/exames/creatinina.shtml>> Acessado em 20/05/2006 10:40.

PESCE, R. P. *et al.* **Risco e proteção**: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, v. 20, n. 2, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722004000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 Abr 2007. Pré-publicação. doi: 10.1590/S0102-37722004000200006

PEREIRA, A. L. F. **As tendências pedagógicas e a prática educativa nas ciências da Saúde**. Cad. Saude Pública, Rio de Janeiro, 19 (5) p. 1527 – 1534, Set – out, 2003.

PIERINI, L. F. UNICAMP. **Rousseau** - dignidade ou orgulho?. 2001 Disponível em <http://72.14.205.104/search?q=cache:WDrcxtv3xewJ:www.unicamp.br/~jmarques/cursos/rousseau2001/flp.htm+medo+do+desconhecido&hl=pt-BR&gl=br&ct=clnk&cd=3> acessado em 10 de novembro de 2006 às 16:15

PIMENTEL, G. de A. **Educação Física para pacientes renais crônicos**. Revista digital. 2006. Disponível em <<http://www.efdeportes.com/efd101/renais.htm>> acesso em 02 de março de 2007 às 22:34.

PINHO, L. B de; KANTORSKI, LUCIANE, PRADO. **REFLECTIONING ABOUT THE FAMILIES PSYCHOSOCIAL CONTEXT OF PATIENTS IN THE EMERGENCY UNIT.** Cienc. enferm. [online]. June 2004, vol.10, no.1 [cited 05 October 2008], p.67-77. Available from World Wide Web: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532004000100008&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0717-9553.

PINTO, L; ALMEIDA, M. R. **Laços de Família:** Doentios de A a Z: Por Que a família é Alienada? Blumenau : Nova Letra, 2002. 68 p.

POLETTTO, M.; WAGNER, T. M. C.; KOLLER, S. H. **Resiliência e desenvolvimento infantil de crianças que cuidam de crianças:** uma visão em perspectiva. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, v. 20, n. 3, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722004000300005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 Abr 2007. Pré-publicação. doi: 10.1590/S0102-37722004000300005

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem:** métodos, avaliação e utilização. 5ªed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487p.

POWE, N. R. MELAMED, M. L. **Racial Disparities in The Optimal Delivery of Chronic Kidney Disease Care.** Medical Clinics of North America. nº 3. Vol. 89, may-2005. p. 475-488.

PRADO, D. O que é família. São Paulo: Editora Abril cultural, 1985. 92p.

QUITANA, M. A.; MÜLLER, A. C. **Da saúde à doença:** representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. Psicologia argumento, Curitiba v. 24, p. 73-78, jan./mar. 2006.

RENAL VIDA. Site Oficial da Associação Renal Vida. (2005) Disponível em: <<http://www.renalvida.org.br:8081/missao.asp>> acessado em 30/06/2007 as 11:34.

RIELLA, M. C. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrolíticos.** 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrolíticos.** 4. ed. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, 2003, 1033p.

RIELLA, M. C.; MARTINS, C. **Nutrição e o rim.** Rio De Janeiro : Guanabara Koogan, c2001. xiv, 416p, il.

RIFKIN, B. S. BREWSTER, U. C. **Dialysis Modalities:** what the non-nefrphrologist needs to know. Hospital Physician, August, 2006 p. 11 – 19 in: <http://www.turner-white.com> em 10/10/2206.

ROLLAND, J S. in: WALSH, F. **Morte na família:** sobrevivendo às perdas / Froma Walsh e Mônica McGoldrick: trad. Cláudia Oliveira Dornelles. Porto Alegre: ArteMed, 1998.

ROY, Callista; ANDREWS, Heather A. **Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy**. Lisboa : Instituto Piaget, 2000. 520p. (Medicina e saúde, n.23). Tradução de: The Roy adaptation model.

RUTTER in: PESCE, R. P. *et al.* **Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência**. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, v. 20, n. 2, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722004000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 Abr 2007. Pré-publicação. doi: 10.1590/S0102-37722004000200006

SARTI, C. **Famílias enredadas**. p. 21-38. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. **Família: redes, laços e políticas públicas**. 2. ed. São Paulo : Cortez Ed : IEE/PUC, 2005. 316 p, il.

SANTOS, E. C. B. *et al.* **Care according to diabetes patients and their main caregivers**. Rev. Latino-Am. Enfermagem., Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000300015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Mar 2007. Pré-publicação. doi: 10.1590/S0104-11692005000300015

SARGENT, J. A; GOTCH, F. A. **Principles and biofísica of dialysis**. In: JACOBS C; *et al.* **Replacement of renal function by dialysis**. 4ª ed. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1996.

SATKO, S. G., FREEDMAN, B. I. **The familial clustering of renal Disease and Related Phenotypes**. Medical Clinics of North America nº 3. Vol. 89, may- 2005. p. 447-456.

SCOTTINI, A. **Minidicionário escolar da língua portuguesa**. Blumenau : Todo livro, 1998.

SERAPIONI, M. **The role of family and primary network in the reform of social policies**. Ciênc. saúde coletiva., Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Mar 2007. Pré-publicação.

SIGDELL, J. E. **Technical and functional considerations in choosing a hollow-fiber dialyzer**. In: NISSENSON, A. R.; RICHARD, N. F. **Dialysis Therapy**. Philadelphia: Mosby, 1986: p. 51 e 59.

SILVA, M. R. S. **Resiliência: uma referencia para o trabalho de enfermagem junto as famílias que vivem em situação de risco psicossocial**. Ciência, cuidado e saúde. Revista do departamento de enfermagem UEM. Maringá, v.2, supl, 2003.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. BRUNNER/SUDDARTH: **Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgico**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994: V 3. p. 977-999.

SMELTZER, S. C; BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

STUART in: WHIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução Silvia M. Spada. 3 ed. Rio de Janeiro : Roca, 2002. 327p.

SULLEROT, E. **A família: da crise à necessidade**. Lisboa : Instituto Piaget, 1999. 326 p. (Epistemologia e sociedade, n.131). Tradução de: Le grand remue-ménage.

TRIVINÕS, A. N. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987, 175 p.

TZAMALOUKAS A. H.; FRIENDMAN E. A. **Diabetes**. In: DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. Handbook of Dialysis. 3rd ed. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins. 2001. p. 453-465.

VALENTIM, I. V. L.; KRUEL, A. J. **A importância da confiança interpessoal para a consolidação do Programa de Saúde da Família**. Ciênc. saúde coletiva , Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, 2007 . Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000300028&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 Jul 2008. doi: 10.1590/S1413-81232007000300028

VLAGOPOULOS, P. T., SARNAK, M. J. **Traditional and Nontraditional Cardiovascular Risk Factors in Chronic Kidney Disease**. Medical Clinics of North America. nº 3. Vol. 89, may- 2005 p. 587-611.

WALSH, F. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. Tradução: Magda França Lopes. São Paulo: Roca, 2005.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M.; CARTER, E. **A Morte na família: sobrevivendo as perdas**. Porto Alegre : ArtMed, 1998. 315 p.

WHIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução Silvia M. Spada. 3 ed. Rio de Janeiro : Roca, 2002. 327p.

WINKELMAYER, W.C; *et al.* **Determinants of delayed nephrologist referral in patients with Chronic Kidney Disease**. American Journal of Kidney Diseases, Vol 38, Nº 6 (December), 2001:pp 1178-1184

YUNES, M. A. M. **Positive psychology and resilience: focus on the individual and families**. Psicol. estud., Maringá, v. 8, n. spe, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 July 2007. Pré-publicação.

ZANDI-NEJAD, K., BRENNER B. M. **Strategies to retard the progression of cronic kidney disease**. Medical Clinics of North America nº 3. Vol. 89, may- 2005. p. 489-509.

ZAWADA, E. T., Jr. Initiation of Dialysis. In: DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. **Handbook ok Dialysis**. 3rd ed. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins. 2001.

ZIMMERMANN, Paulo Roberto; CARVALHO, Juliana Oliveira de; MARI, Jair de Jesus. **Impacto da depressão e outros fatores psicossociais no prognóstico de pacientes renais crônicos**. Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul , Porto Alegre, v. 26, n. 3, 2004 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082004000300008&lng=&nrm=iso>. Acesso em: 05 2008. doi: 10.1590/S0101-81082004000300008.

ZOCCALI, C.; DUNEA, G. Hypertension. In: DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. **Handbook ok Dialysis**. 3rd ed. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins. 2001. p. 466-476.

APÊNDICES

APENDICE A - SOLICITAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE ESTUDO

Vimos por meio desta solicitar a direção desta associação a realização de pesquisa intitulada: **A resiliência na Família dos portadores de Insuficiência Renal Crônica**. Possui como objetivo: Compreender e avaliar como a família resiliente dos pacientes atendidos no Serviço de Hemodiálise supera os desafios da doença renal crônica, buscando o fortalecimento de seus laços e a sobrevivência familiar. Para tanto, será necessário o aceite do familiar do portador de IRC mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados serão coletados no período de outubro de 2007 a janeiro de 2008, podendo o familiar ser entrevistado na Unidade Renal ou no seu domicílio.

Certos da atenção, antecipadamente, agradecemos;

Enf Jerry Schmitz

Prof. Dra. Juliana Sandri

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: **A resiliência na Família dos portadores de Insuficiência Renal Crônica**

Pesquisador Responsável: Juliana Vieira de Araújo Sandri

Telefone para contato: (47) 3344 0453 ou 9987 3129

Pesquisadores Participantes: Jerry Schmitz

Telefones para contato: (47) 3041-3216 ou (47) 9946-2293

Este estudo será realizado junto aos familiares de portadores de Insuficiência Renal Crônica em tratamento hemodialítico. Tem como objetivo compreender como a família dos pacientes atendidos no serviço de hemodiálise supera os desafios da doença renal crônica, buscando o fortalecimento de seus laços e a sobrevivência familiar. Não será feito nenhum procedimento evasivo, portanto não existe nenhum risco ou possibilidade de agravo a sua saúde. Os dados serão coletados no período de outubro de 2007 a janeiro de 2008 por meio de entrevista gravada e observação não participante. Destacamos que o Sr. (a) poderá retirar o seu consentimento e deixar de participar do estudo a qualquer momento. O sigilo e anonimato de toda a informação serão mantidos em caráter confidencial. Poderá fazer questionamentos a respeito do processo. A sua participação estará contribuindo para a que possamos entender a superação das adversidades geradas pela doença renal crônica na família e sensibilizar o serviço de saúde a implantar estratégias que auxiliem as famílias a superarem positivamente o seu infortúnio. Ao término da pesquisa serão convidados todos os participantes da pesquisa a participar de um encontro onde será repassado o resultado dos dados encontrados. Os dados serão utilizados somente para fins acadêmicos, como relatórios, trabalhos de conclusão de curso, artigos, livros e resumos. Caso aceite participar, solicito que assine esse termo.

Nome do Pesquisador: **Jerry Schmitz**

Assinatura do Pesquisador: _____

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO DO SUJEITO

Eu, _____, RG _____, CPF _____ abaixo assinado, concordo em participar do presente estudo como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento.

Local e data: _____

Nome: _____

Assinatura do Sujeito ou Responsável: _____

Telefone para contato: _____

APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE PESQUISA

A- Caracterização da família

Codinome:

Sexo: () Masculino () Feminino

Idade:

Profissão:

Escolaridade:

Grau de parentesco:

Residem juntos: () Sim () Não

Renda familiar:

B- Caracterização do doente

Idade:

Sexo: () Masculino () Feminino

Escolaridade:

Procedência:

Doença Base:

Tempo de tratamento:

Profissão:

C- Constituição e estrutura familiar (genograma da família)

D- Roteiro de entrevista

- Relate como ocorreu a descoberta da doença renal do seu familiar e a necessidade do TRS
- Descreva as dificuldades e as necessidades encontradas frente ao diagnóstico de IRC e, o que foi feito nestas adversidades e fora delas.
- Houve o suporte de outrem (redes de apoio).
- O que sugere para que o serviço de TRS auxilie os familiares e os doentes em situação de cronicidade para a obtenção de soluções positivas, na busca da resiliência familiar.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)