**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

DANIELE FAVARO RIBEIRO

**O cuidador do idoso com insuficiência
renal crônica em diálise peritoneal
ambulatorial contínua**

Ribeirão Preto

2008

Daniele Favaro Ribeiro

**O cuidador do idoso com insuficiência
renal crônica em diálise peritoneal
ambulatorial contínua**

*Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade
de São Paulo, para obtenção do Título de
Mestre, pelo Programa de Pós-graduação em
Enfermagem Fundamental.*

Linha de Pesquisa: Saúde do Idoso

Orientadora: Profa. Dra. Sueli Marques

Ribeirão Preto

2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Ribeiro, Daniele Favaro

O cuidador do idoso com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal ambulatorial contínua / Daniele Favaro Ribeiro; orientadora Sueli Marques. Ribeirão Preto, São Paulo, 2008.

131p.:il., 30cm

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental. Área de concentração: Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Idosos. 2. Insuficiência renal crônica. 3. diálise peritoneal. 4. cuidado.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Daniele Favaro Ribeiro

O cuidador do idoso com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal ambulatorial contínua

Dissertação de Mestrado apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Mestre.

Área de concentração: Enfermagem Fundamental

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Sueli Marques

Instituição: EERP/USP

Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A **Maria Clara**, minha maior alegria e razão do meu viver.

Ao **Vanderlei**, meu esposo e companheiro, com amor e gratidão por sua compreensão, carinho, presença e incansável apoio durante esta jornada.

Aos meus pais, **João e Ivone**, que além de me apoiarem e incentivarem em todas as minhas decisões, nunca mediram qualquer esforço para me ajudarem nesta jornada.

A minha querida irmã **Natália**, pelo carinho e amor que sempre me dedicou.

AGRADECIMENTOS

A Deus, “na verdade, é justo e necessário, é nosso dever e salvação, dar-vos graças, sempre e em todo lugar, Senhor, Pai santo, criador do mundo e fonte da vida”.

À Prof^a Dr^a Sueli Marques, pelo carinho e dedicação com que atendeu ao meu pedido de orientar-me no Mestrado. Foi sua orientação, suas observações e direcionamento que permitiram minha caminhada nesta pesquisa. Sem sua amizade e imprescindível ajuda este trabalho não existiria. Obrigada.

Às famílias e aos idosos que colaboraram com esta pesquisa.

À Prof^a Dr^a Luciana Kusumota, pelas sugestões valiosas no decorrer desta pesquisa e no Exame Geral de Qualificação.

À Fundação Faculdade Regional de Medicina e a UNIRP - instituições responsáveis pelo meu crescimento pessoal e profissional, pela flexibilidade e incentivos concedidos.

Às professoras e amigas Cláudia B. Cesarino e Ana Maria S. Rodrigues, pela amizade e o exemplo de profissionalismo e competência, sempre.

À amiga e madrinha Rita C.H.M.Ribeiro, pelo carinho e disponibilidade em me ajudar durante esta trajetória. Foi seu jeito de ser e seu profissionalismo que me incentivaram a escolher a área da nefrologia.

À amiga Flávia Aline de Queiroz pela companhia incansável durante a realização das disciplinas.

A todos os amigos que comigo dividem momentos especiais da vida...

RESUMO

RIBEIRO, D.F. **O cuidador do idoso com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal ambulatorial contínua**. 2008. 131 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

O idoso com insuficiência renal crônica terminal (IRCT) em tratamento de Diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC) requer maior atenção da família frente às dificuldades decorrentes. Assim, este estudo tem como objetivos: caracterizar os idosos com diagnóstico de IRCT em tratamento de DPAC, atendidos em uma Unidade Nefrológica de um Hospital Escola do interior paulista, bem como seus respectivos cuidadores familiares, e descrever o processo de cuidar desses idosos. Trata-se de um estudo de caráter qualitativo em que se utilizou como técnica de coleta de dados a história oral temática. Foi adotada a análise temática dos dados segundo Minayo. Participaram do estudo nove cuidadores familiares de idosos com IRCT em tratamento de DPAC. A coleta de dados foi realizada no domicílio dos cuidadores, no período de agosto de 2007 a janeiro de 2008. Quanto à caracterização dos idosos, 55,6% eram homens; média de idade de 70 anos; 88,9% eram casados; 88,9% aposentados e 55,6% recebiam 1 salário mínimo (SM); o tempo em que permaneceram recebendo cuidados foi em média 2,4 anos e todos eram dependentes de outra pessoa para realizar a troca de bolsa de diálise. Em relação aos cuidadores, 88,9% eram mulheres, 77,8% casados, com média de idade de 41,5 anos. Em relação à renda, 66,7% recebiam entre 2 a 4 SM e 22,2% 1 SM e o tempo dedicado ao cuidado representou 8 horas/dia. A análise dos dados revelou quatro categorias: O impacto da IRCT e do tratamento para o idoso e o cuidador; O processo de cuidar do idoso com IRCT em DPAC no domicílio; Reações do cuidador

frente à experiência de cuidar do idoso com IRCT no domicílio e Sistemas de suportes e recursos para o cuidado do idoso no domicílio. O estudo revelou a necessidade de atuar junto à família, na tentativa de auxiliar o cuidador a desenvolver conhecimentos e habilidades para lidar com a demanda de cuidados que o idoso com IRCT exige, principalmente em relação à DPAC.

Palavras-chave: idoso, insuficiência renal crônica, diálise peritoneal, cuidado.

ABSTRACT

RIBEIRO, D.F. The caregiver of elderly patients with chronic renal insufficiency receiving continuous ambulatory peritoneal dialysis. 2008. 131p. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2008.

Elderly patients with terminal chronic renal insufficiency (TCRI) receiving Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (CAPD) treatment demand greater attention from the family due to the difficulties deriving from the disease, including dialysis bag change. This study aims to: characterize elderly people with diagnosed TCRI under CAPD, who receive care at a Nephrology Unit of a teaching hospital in the interior of São Paulo, Brazil, as well as their respective family caregivers, and to describe the care process for these elderly. This is a qualitative study, using the thematic oral history for data collection. Thematic data analysis according to Minayo was adopted for data analysis. Study participants were nine family caregivers of elderly with TCRI under CAPD treatment. Data were collected at the caregivers' homes between August 2007 and January 2008. As to the elderly's characterization, 55.6% were men; the mean age was 70 years; 88.9% were married; 88.9% retired and 55.6% received one minimum wage (MW); on the average, they had received care for 2.4 years and all clients depended on another person to change the dialysis bag. With respect to the caregivers, 88.9% were women, 77.8% married, with a mean age of 41.5 years. As for income, 66.7% received between two and four MW's and 22.2% received one MW. Eight hours per day were dedicated to care. Data analysis revealed four categories: the impact of TCRI and treatment for the elderly and the caregiver; the home care process for the elderly with TCRI under CAPD; reactions of the caregiver towards the experience of taking care of the elderly with TCRI at home;

support systems and resources for home care delivery to the elderly. The study revealed the need to work with the family, in the attempt to help the caregiver to develop knowledge and skills to deal with the care demand the elderly with TCRI requires, mainly in relation to the CAPD.

Key-words: aged; renal insufficiency, chronic; peritoneal dialysis; care.

RESUMEN

RIBEIRO, D.F. **El cuidador del anciano con insuficiencia renal crónica bajo diálisis peritoneal ambulatoria continua.** 2008. 131h. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

El anciano con insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) bajo tratamiento de Diálisis peritoneal ambulatoria continua (DPAC) requiere mayor atención de la familia ante las dificultades consecuentes a la enfermedad, entre ellas la realización de los cambios de bolsas de diálisis. Así, las finalidades de este estudio son: caracterizar los ancianos con diagnóstico de IRCT bajo tratamiento de DPAC, atendidos en una Unidad Nefrológica de un Hospital Escuela del interior de São Paulo, Brasil, y también sus respectivos cuidadores familiares y describir el proceso de cuidar de estos ancianos. Se trata de un estudio de carácter cualitativo en que fue utilizada como técnica de recolección de datos la historia oral temática. Para el análisis fue adoptado el análisis temático de los datos según Minayo. Participaron del estudio nueve cuidadores familiares de ancianos con IRCT bajo tratamiento de DPAC. La recolección de datos fue realizada en el domicilio de los cuidadores, en el período de agosto de 2007 a enero de 2008. Respecto a la caracterización de los ancianos, el 55,6% era hombre; edad promedio de 70 años; el 88,9% estaba casado; 88,9% jubilado y 55,6% recibía 1 salario mínimo (SM); el tiempo promedio en que estaban recibiendo cuidados fue de 2,4 años y todos los clientes eran dependientes de otra persona para realizar el cambio de la bolsa de diálisis. Con relación a los cuidadores, el 88,9% era mujer, 77,8% casado, con edad promedio de 41,5 años. Respecto a la renta, el 66,7% recibía entre 2 y 4 SM y el 22,2% recibía un SM. El tiempo dedicado al cuidado representó 8 horas/día. El análisis de los datos reveló cuatro categorías: El

impacto de IRCT y del tratamiento para el anciano y el cuidador; El proceso de cuidar del anciano con IRCT bajo DPAC en domicilio; Reacciones del cuidador ante la experiencia de cuidar del anciano con IRCT en domicilio; Sistemas de soportes y recursos para el cuidado del anciano en el domicilio. El estudio reveló la necesidad de actuar con la familia, en la tentativa de auxiliar al cuidador a desarrollar conocimientos y habilidades para lidiar con la demanda de cuidados que el anciano con IRCT exige, principalmente con relación al PAC.

Palabras clave: anciano, insuficiencia renal crónica, diálisis peritoneal, cuidado.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAVC	Atividades avançadas de vida diária
ABVD	Atividades básicas de vida diária
AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
AVD	Atividades de vida diária
DM	Diabetes Mellitus
DPA	Diálise peritoneal automatizada
DPAC	Diálise peritoneal ambulatorial contínua
DPI	Diálise peritoneal intermitente
FAMERP	Faculdade de Medicina de S. José do Rio Preto
FAV	Fistula arterio-venosa
HD	Hemodiálise
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva
IRCT	Insuficiência renal crônica terminal
LES	Lupus eritematoso sistêmico
OMS	Organização mundial de saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNI	Política Nacional do Idoso
SBN	Sociedade brasileira de Nefrologia
SEADE	Fundação sist. estadual de análise de dados
SM	Salário mínimo
SUS	Sistema único de saúde
TFG	Taxa de filtração glomerular
TR	Transplante

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
1.1 Transição demográfica e envelhecimento populacional.....	16
1.2 Transição epidemiológica e envelhecimento.....	21
1.3 Insuficiência renal crônica e tratamentos.....	27
1.4 Idoso com IRCT e o cuidado.....	38
2. OBJETIVOS.....	43
3. REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO.....	45
3.1 Referencial teórico:família e o cuidado.....	46
3.2 Referencial Metodológico.....	52
3.2.1 Local e sujeitos do estudo	53
3.2.2 Procedimento de coleta de dados.....	55
3.2.3 Análise dos Dados.....	56
3.2.4 Aspectos Éticos.....	59
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	60
4.1 Caracterização dos idosos com IRCT em tratamento de DPAC no domicílio.....	61
4.2 Caracterização dos cuidadores de idosos com IRCT em DPAC no domicílio.....	68
4.3 Análise das histórias dos cuidadores de idosos em diálise peritoneal ambulatorial contínua.....	73
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	106
7. APÊNDICES.....	121
8. ANEXOS.....	130

1.1 Transição demográfica e envelhecimento populacional

O fenômeno envelhecimento é tema de atenção de âmbito mundial. Países desenvolvidos como Japão, Itália, Suécia, Alemanha, Estados Unidos e Canadá já convivem há mais tempo com o aumento na proporção de idosos e com os problemas associados ao envelhecimento. Já em países em desenvolvimento, como o Brasil, vem aumentando o contingente de idosos e são necessárias políticas racionais para lidar com as conseqüências sociais, econômicas e de saúde advindas do envelhecimento populacional (GARRIDO; MENEZES, 2002; CARVALHO; GARCIA, 2003).

Existem previsões de que, entre 1950 e 2025, o número de idosos crescerá mais do que a população total. Em 1950, o Brasil encontrava-se na 16ª posição em população idosa e, em 2025, em termos absolutos o país ocupará a 6ª posição do mundo, com cerca de 30 milhões de idosos (SILVESTRE et al., 1996; CHAIMOWICZ, 2005).

A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS, 1974) conceitua idoso de acordo com o critério cronológico e o grau de desenvolvimento do país, cujo marcador é 60 anos e mais, para os países em desenvolvimento e, 65 anos e mais, para os países desenvolvidos.

O declínio significativo nas taxas de mortalidade no mundo todo caracterizou o século passado. O período de 1975 a 2025 está sendo considerado a “era do envelhecimento”, devido ao crescimento proporcional da população idosa em relação à população global. No entanto, esse crescimento é mais significativo nos países em desenvolvimento (CANÇADO, 1994).

Nesse sentido, houve mudança no perfil demográfico da população brasileira, pois a faixa etária de 60 anos e mais de idade é a que mais cresce em termos proporcionais. A partir de 1940, a mortalidade começou a declinar no Brasil, assim como a taxa de fecundidade, que caiu de seis para dois filhos por mulher. Com a diminuição do número de nascimentos, a proporção de todas as outras faixas etárias aumentou, elevando a média de idade da população (SILVESTRE et al., 1996; CHAIMOWICZ, 1997).

Nos países desenvolvidos, a redução da mortalidade se deve, principalmente, aos avanços na ciência biomédica e a implementação de melhoria nas condições básicas de vida, tais como: higiene, saneamento, investimento na urbanização das cidades, melhoria das condições ambientais no trabalho e moradia, entre outras. Entretanto, nos países em desenvolvimento, tal redução foi determinada mais pela ação médico-sanitária do Estado do que por transformações estruturais que pudessem se traduzir em melhoria de qualidade de vida da população. Essas transformações coincidem com o início das grandes conquistas médicas do século passado, referentes aos avanços decorrentes nas áreas da assepsia, vacinas e antibióticos entre outros, utilizados para benefícios da saúde pública (SILVESTRE et al., 1996; KALACHE, 1996; OMRAN, 2001; OMS, 2003).

As ações sanitárias implementadas no Brasil não interferiram diretamente na desigualdade da distribuição de renda e serviços. Os grandes centros urbanos das regiões Sudeste e Sul e as camadas sociais mais altas têm oportunidades ilimitadamente maiores de enfrentar o envelhecimento com mais saúde, conforto e dignidade do que as regiões Norte e Nordeste (PROCHET, 2004).

Para Kalache (1996), a grande diferença é que a transição demográfica nos países desenvolvidos ocorreu de forma gradual e lenta, enquanto nos demais está

ocorrendo rapidamente, sem que os países estejam preparados para atender a essa parcela populacional.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2008), no levantamento censitário de 2000, a população com 60 anos e mais de idade era de 14.536.029 pessoas, enquanto que em 1991 era de 10.722.705. A proporção de idosos vem crescendo mais rapidamente que a proporção de crianças. Em 1980, existiam cerca de 16 idosos para cada 100 crianças; em 2000, essa relação praticamente dobrou, passando para quase 30 idosos por 100 crianças. Dessa forma, estima-se que nos próximos 20 anos a população idosa no Brasil deverá representar quase 13% da população total no final desse período.

A queda da taxa de fecundidade ainda é a principal responsável pela redução do número de crianças, mas a maior longevidade vem contribuindo, progressivamente, para o aumento de idosos na população. Um exemplo é o grupo das pessoas com 75 anos e mais de idade que apresentou o maior crescimento relativo (49,3%) nos últimos dez anos, em relação ao total da população idosa (IBGE, 2008).

Dados da Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (SEADE, 2007) mostram que, em 2005, a cidade de São José do Rio Preto era a 10ª cidade do estado de São Paulo na concentração de idosos em números absolutos, com 424.114 habitantes, sendo que 45.149 possuíam 60 anos e mais de idade. Estima-se que havia 55 idosos para cada 100 habitantes com menos de 14 anos. Esse dado supera a média do Estado de São Paulo, que era de 39 pessoas com mais de 60 anos para cada grupo de jovens. Cidades como Bauru (48,1), Ribeirão Preto (49,16), Campinas (47,5) e Presidente Prudente (51,62) possuíam índices de envelhecimento menores.

O aumento da população idosa implica em maior número de problemas de longa duração, já que as faixas etárias mais avançadas caracterizam-se pela ocorrência de doenças crônicas e múltiplas, que perduram por vários anos, requerendo pessoal qualificado, equipe multidisciplinar, equipamentos e exames complementares. O crescimento dessa parcela populacional causa impacto em toda a sociedade, principalmente nos sistemas de saúde (VERAS et al., 2003).

Os mesmos autores relatam que o Brasil tem, ainda, um sistema de saúde desorganizado, com baixa resolubilidade e despreparado para enfrentar os problemas de saúde do idoso. Tal situação é agravada pela desinformação dos próprios idosos, pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde, pelo preconceito e despreparo da sociedade e dos profissionais de saúde em lidar com as situações inerentes ao processo de envelhecimento, resultando em cuidado precário e de elevado custo.

O envelhecimento é um processo natural a todos os seres vivos. A maior parte das mudanças que ocorrem nesse processo, tais como, redução da força e do vigor físico, perda de massa óssea e muscular, bem como diminuição da altura, são percebidas naturalmente. No entanto, todas essas mudanças têm origem no âmbito celular, tecidual e orgânico, que caracterizam a senescência e não significam doenças, mas a probabilidade de aparecimento das mesmas aumenta com o avançar da idade, uma vez que a velhice torna as pessoas mais vulneráveis a processos patológicos caracterizando a senilidade (Hayflick, 1996).

Segundo Paschoal (2005), o envelhecimento ocorre em diferentes níveis, tais como: o biológico, com início tão precoce quanto a puberdade, sendo um processo contínuo; o intelectual, quando a pessoa começa a ter lapsos de memória, falhas na atenção, cognição, orientação e concentração se comparado com as capacidades

intelectuais anteriores; o econômico, que se inicia no momento em que a pessoa deixa de ser economicamente ativa; o funcional, quando o indivíduo começa a depender de outra pessoa para realizar suas atividades básicas da vida diária e o cronológico que, embora não seja preciso, é o mais utilizado para delimitar populações em estudo ou análise epidemiológica.

No envelhecimento ocorre declínio das funções orgânicas, dos sistemas e das reservas fisiológicas, o que aumenta a predisposição ao aparecimento de doenças crônicas não-transmissíveis, que podem causar prejuízos ao idoso (MARQUES, 2004).

O declínio das funções orgânicas varia entre os idosos, podendo ocorrer diminuição das funções biológicas na maioria dos órgãos, determinada pela redução do fluxo renal, do clearance de creatinina, do débito cardíaco, da tolerância à glicose, da capacidade vital dos pulmões, da massa corpórea e da imunidade celular. Essas características contribuem para o aumento de doenças crônicas não transmissíveis, sendo que as morbidades mais freqüentes na velhice são muito semelhantes em diversos países (LESSA, 1998a).

Dessa forma, com o envelhecimento populacional, ocorreram alterações no perfil de morbimortalidade, no qual observa-se a substituição das doenças infecto-contagiosas pelas crônicas não-transmissíveis, que podem trazer complicações, incapacidades e, conseqüentemente, a diminuição da condição da qualidade de vida dos idosos (SILVESTRE et al., 1996).

1.2 Transição epidemiológica e envelhecimento

Chaimowicz (1997, p.189) define transição epidemiológica como “as modificações, a longo prazo, dos padrões de morbidade, invalidez e morte que caracterizam uma população específica e que, em geral, ocorrem em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas”.

Em 1950, as doenças infecto-contagiosas representavam 40% das mortes registradas no país, hoje são responsáveis por menos de 10%. O oposto ocorreu com as doenças crônicas não transmissíveis, nas quais as doenças cardiovasculares, que eram responsáveis por 12% das mortes, atualmente, representam mais de 40%. Portanto, o Brasil, passou de um perfil de morbimortalidade típico de população jovem para um caracterizado por enfermidades crônicas, próprias das faixas etárias mais avançadas (VERAS, 2002).

Essa mudança no perfil epidemiológico acarreta aumento nas despesas com tratamentos médico e hospitalar, ao mesmo tempo em que se configura um desafio para as autoridades sanitárias. O idoso consome mais serviços de saúde, as internações hospitalares são mais frequentes e o tempo de ocupação do leito é maior do que o de outras faixas etárias (VERAS, 2002). De acordo com dados do IBGE (2008), em 1999, dos 86,5 milhões de pessoas que declararam ter consultado um médico nos últimos 12 meses, 73,2% eram maiores de 65 anos.

Doenças crônicas não transmissíveis é uma terminologia utilizada para classificar um grupo de doenças que se caracterizam por ausência de microorganismos, história natural prolongada, interação de fatores etiológicos conhecidos e desconhecidos, longo curso assintomático, período de latência longo,

pela não transmissibilidade, curso clínico geralmente lento, prolongado e permanente, pela irreversibilidade, manifestações clínicas com períodos de remissão e de exacerbação e evolução para graus variados de incapacidade ou para a morte (LESSA, 1998a).

É importante ressaltar que a OMS (2003) apresentou o termo “condições crônicas” com o propósito de abranger as doenças não transmissíveis (doenças cardiovasculares, câncer, diabetes mellitus, demência), as doenças transmissíveis (síndrome da imunodeficiência adquirida, tuberculose), as incapacidades estruturais (amputações, cegueira) e os distúrbios mentais de longo prazo (esquizofrenia, depressão, demências). As condições crônicas englobam grande número de agravos que apresentam pontos em comum: são persistentes e necessitam de cuidados permanentes, exigindo mudanças no estilo de vida e gerenciamento da saúde.

As doenças crônicas são responsáveis por 80% das mortes e pelo aumento do número de casos de incapacidades. Segundo o mesmo autor, o acidente vascular cerebral, as coronariopatias, as artrites, o diabetes mellitus, a doença pulmonar obstrutiva crônica, o câncer e a cirrose hepática representam as maiores causas de problemas de saúde (FRIES, 1980).

Com o aumento da longevidade, destaca-se o crescimento das doenças crônicas não-transmissíveis, tais como artrite reumatóide, asma, diabetes mellitus, hipertensão arterial, acidente vascular cerebral, dentre outras. Acrescentam, ainda, que as doenças cardiovasculares e as do aparelho locomotor são as mais freqüentes entre adultos e idosos e caracterizam-se por serem incapacitantes e constituírem-se nas duas primeiras causas de aposentadoria por invalidez na região sudeste (MEDINA et al., 1998).

Dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2007a) demonstram que, no Brasil, durante o ano de 2004, as doenças responsáveis pela maior incidência de internações pelo SUS, para a faixa etária de 60 anos e mais, foram respectivamente: doenças do aparelho circulatório (29,04%), respiratório (19,00%), digestivo (10,10%), as neoplasias (7,75%), as doenças infecciosas e parasitárias (6,85%) e as do aparelho geniturinário (6,02%).

As doenças crônicas não-transmissíveis podem levar a limitações físicas que prejudicam a capacidade funcional e comprometem a independência e autonomia do idoso. Essa condição pode trazer implicações para o sistema de saúde e para a sociedade, que ainda não se encontram organizados para lidar com tal situação (RAMOS, 1993).

Gordilho et al. (2001, p. 142) conceituam capacidade funcional como “a capacidade de manter as habilidades físicas e mentais necessárias a uma vida independente e autônoma”. Já para Caldas (2003, p. 775) “função” é definida como:

Capacidade de um indivíduo se adaptar aos problemas cotidianos, ou seja, aquelas atividades que lhes são requeridas por seu entorno imediato, incluindo a sua participação como indivíduo na sociedade, ainda que apresente alguma limitação física, mental, influenciado por múltiplos fatores.

Segundo Ramos (2003) para os que envelhecem é importante a autonomia, ou seja, a capacidade de determinar e executar seus próprios desejos. Acrescenta que qualquer idoso que consiga determinar e realizar suas atividades de lazer, convívio social e trabalho sem ajuda de quem quer que seja é considerado uma pessoa saudável não importando que seja portador de uma ou mais doenças crônicas. O importante é que, com o tratamento adequado e bem sucedido, ele se mantenha autônomo e integrado socialmente.

A dependência se traduz por ajuda indispensável para a realização das atividades de vida diária. Entretanto, a dependência não é um estado permanente e sim um processo cuja evolução pode se modificar e até ser prevenida ou reduzida se houver ambiente e assistência adequada. Menciona, ainda, que para avaliar o grau de dependência, tem-se utilizado o método de avaliação funcional. Tal método tem se mostrado um indicador sensível e relevante para avaliar necessidades e determinar a utilização de recursos (CALDAS, 2003).

Dessa forma, a função é avaliada por meio da capacidade de desempenhar as atividades de vida diária (AVD), ou seja: a) atividades básicas de vida diária (ABVD) as tarefas próprias do autocuidado como alimentar-se, vestir-se, banhar-se, entre outras; b) as atividades instrumentais de vida diária (AIVD) que indicam a capacidade para levar uma vida independente na sociedade, como realizar as tarefas domésticas, administrar as próprias medicações, manusear dinheiro, entre outras; c) as atividades avançadas de vida diária (AAVD) caracterizadas por atos mais complexos, como trabalho, atividades de lazer, contatos sociais, exercícios físicos, entre outras (CALDAS, 2003).

A perda da independência e, em algumas situações, da autonomia, leva o idoso a depender de outra pessoa para realizar as atividades de vida diária. O cuidador escolhido deve ser alvo de orientação de como proceder o cuidado e como agir em situações mais difíceis (KARSCH, 2003).

As políticas sociais e de saúde devem estar voltadas para a manutenção da autonomia e do máximo de independência possível. Descrevem que, quando a autonomia e a independência forem afetadas, esforços devem ser feitos para tentar restaurá-las no menor tempo e o mais próximo possível do nível anterior. E acrescentam que, para o idoso, a autonomia é mais útil que a independência, pois

pode ser restaurada mesmo que o indivíduo continue com dependência (Gordilho et al., 2001).

O envelhecimento saudável e a manutenção da máxima capacidade funcional do indivíduo que envelhece, pelo maior tempo possível, significam a valorização da autonomia ou autodeterminação e a preservação da independência física e mental do idoso. Promover o envelhecimento saudável é uma tarefa árdua; envolve a conquista de melhor qualidade de vida; acesso aos serviços que possibilitem lidar com as questões do envelhecimento e ampliar a consciência sobre a saúde e o processo de envelhecimento (RODRIGUES; MARQUES; FABRÍCIO, 2000; ASSIS; PACHECO; MENEZES, 2002; VERAS, 2002; VERAS et al., 2003).

O envelhecimento não resulta necessariamente em doença e incapacidades, uma parcela de idosos mantém preservada sua capacidade funcional, a autonomia e a independência. O idoso mesmo com alguma doença consegue desempenhar funções em seu meio social (MARQUES, 2004).

O envelhecimento saudável é resultado da interação multidimensional entre saúde física, mental, independência na vida diária, integração social, suporte familiar e independência econômica. O bem-estar na velhice é o resultado do equilíbrio entre as várias dimensões da capacidade funcional do idoso, sem necessariamente significar ausência de problemas nas esferas biológica, mental, econômica ou social (RAMOS, 2003).

As doenças crônicas não-transmissíveis que acometem os idosos têm, no próprio envelhecimento, seu principal fator de risco. Envelhecer sem nenhuma condição crônica é exceção, não regra. Porém, a presença dessa condição não significa que o idoso não possa gerir sua própria vida e determinar como será o seu dia-a-dia de forma totalmente independente (VERAS, 2002).

A população idosa merece mais atenção dos órgãos públicos, dos formuladores de políticas sociais e da sociedade em geral. Isso se deve ao volume crescente desse segmento, do seu ritmo de crescimento e das características demográficas, econômicas e sociais (BERQUÓ, 1996).

As doenças crônicas acometem, na maioria das vezes, pessoas com idade mais avançada. Esse resultado constitui motivo de preocupação para os profissionais de saúde, devido aos seguintes aspectos: o tratamento de saúde, no qual ocorre o desgaste e sofrimento da pessoa doente e da família, com comprometimento da situação econômica; e o fato de que os recursos financeiros e humanos dos serviços públicos priorizam atividades curativas e de reabilitação, ao invés de ações preventivas e de promoção da saúde (FRIES, 2003).

Diante do exposto, é necessário chamar a atenção dos profissionais de saúde, pois o envelhecimento com doença pode tornar o idoso dependente para o cuidado e manutenção da vida. Essa condição resulta em limitações físicas, sociais e mentais que exigem readaptações constantes na vida familiar, profissional, social, cultural e econômica. Tais questões fazem parte do cotidiano dos idosos acometidos por doenças crônicas não-transmissíveis, e é responsabilidade do enfermeiro assisti-lo em suas necessidades, identificar problemas, realizar o planejamento e a implementação da assistência de enfermagem, bem como avaliar os resultados desse processo.

Dentre as doenças crônicas não-transmissíveis, encontra-se a insuficiência renal crônica terminal (IRCT). A incidência dessa doença vem crescendo em virtude do aumento da longevidade da população e, principalmente, pelas complicações sistêmicas, como a hipertensão arterial e o diabetes mellitus.

1.3 Insuficiência renal crônica e tratamentos

A incidência de doenças crônicas não-transmissíveis como a hipertensão arterial, diabetes mellitus e insuficiência cardíaca predis põem a doença renal no idoso. Outro agravante para a doença renal na pessoa idosa é o próprio envelhecimento renal que acarreta alterações anatômicas e fisiológicas nos rins com o passar dos anos e aumenta a susceptibilidade da disfunção renal (SMELTZER; BARE, 2005).

Segundo Jacob Filho (2005), o sistema gênito-urinário continua a funcionar de maneira adequada nos idosos, embora exista perda da massa renal em decorrência da perda primária de néfrons. As mudanças na função renal incluem a diminuição do ritmo de filtração, da função tubular com menor eficiência na reabsorção e na concentração da urina e restauração mais lenta do equilíbrio ácido-básico em resposta ao estresse. Os ureteres, a bexiga e a uretra diminuem o tônus muscular. A capacidade vesical diminui, podendo ocorrer dificuldade em esvaziar a bexiga por completo, e a retenção da urina aumenta o risco de infecção.

Martins e Chocair (2001) relatam que o rim do idoso apresenta perda da massa renal. O peso do rim aos 50 anos é de 250 a 270g, enquanto que aos 90 anos o peso é de 180 a 185g. Ocorre diminuição de 30% a 50% no número de glomérulos, as artérias renais e seus ramos principais expõem sinais microscópios de esclerose, que reduzem a luz vascular e, como conseqüência, o fluxo sangüíneo renal favorece o aparecimento de áreas de atrofia isquêmica. As alterações mencionadas reduzem em 30 a 40% o número de néfrons presentes no rim.

Smeltzer e Bare (2005) descrevem que ocorre diminuição na extensão dos túbulos, fibrose intersticial e estreitamento da membrana basal tubular. Tais alterações anatômicas acarretam alterações tubulares na reabsorção ou secreção de eletrólitos, diminui a capacidade de acidificação renal, a depuração de drogas, a capacidade de concentração e de diluição. Os idosos possuem maior dificuldade de excretar sobrecarga de volume, provavelmente devido à redução da taxa de filtração glomerular. Tais alterações predis põem o idoso à disfunção renal e à insuficiência renal.

IRCT refere-se a um diagnóstico sindrômico de perda progressiva e geralmente irreversível da função renal de depuração, ou seja, da filtração glomerular (THOMÉ et al., 2006).

Diversas doenças podem acometer o rim, algumas comprometem rapidamente e outras o fazem de maneira lenta, porém progressiva. Apesar das diferenças na progressão da IRCT, o resultado é a incapacidade do rim de manter a homeostasia interna (RIELLA; PECOITS-FILHO, 2003).

As principais causas de IRCT são as doenças sistêmicas como a hipertensão arterial, o diabetes mellitus, a amiloidose e as doenças auto-imunes; as doenças renais primárias, entre elas as doenças obstrutivas, as glomerulonefrites e as pielonefrites; as doenças hereditárias, tais como rins policísticos, síndrome de Alport e cistinose e as malformações congênitas, como a agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e válvula de uretra posterior (DRAIBE, 2002).

As glomerulonefrites foram, no passado, a causa mais comum de IRCT. Na atualidade, o diabetes mellitus e a hipertensão arterial tornaram-se as principais causas dessa doença, provavelmente em consequência do tratamento mais agressivo das glomerulonefrites (BRENNER; LAZARUS, 1995; CHUGH; CLARK;

YAGER, 2001).

A National Kidney Foundation (NKF, 2002) estabelece diretrizes clínicas (*clinical practice guidelines*) para o tratamento da IRCT. Dentre elas, a K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification descreve a evolução, classificação e estadiamento da doença renal crônica. Segundo esse documento, as fases de redução nas funções renais são: estágio 0, com risco aumentado e presença de fatores de risco para doença renal crônica e taxa de filtração glomerular (TFG) maior ou igual a 90mL/min/1,73m^2 ; estágio 1, presença de lesão renal e TFG normal ou aumentada (maior ou igual a 90mL/min/1,73m^2); estágio 2, com lesão renal (discreta) e pequena diminuição na TFG ($60\text{-}89\text{mL/min/1,73m}^2$); estágio 3, diminuição moderada da TFG ($30\text{-}59\text{mL/min/1,73m}^2$), estágio 4, diminuição grave da TFG ($15\text{-}29\text{mL/min/1,73m}^2$) e o estágio 5 que é caracterizado por IRCT e TFG menor que 15mL/min/1,73m^2 .

O início dos sinais e sintomas da IRCT é insidioso e entre o começo e a apresentação dos primeiros sintomas transcorre um grande período de tempo. À medida que ocorre a progressão da doença, as conseqüências metabólicas começam a manifestar-se. Compromete vários sistemas, ocasiona sintomatologia variável, mas em geral progressiva, sendo elas: poliúria, fadiga física e mental, prurido, náuseas e vômitos, edema, acidose metabólica, hipocalcemia, hipertensão arterial sistêmica, pericardite, insuficiência cardíaca congestiva, anemia, hemorragia, asterixe, neuropatia periférica, entre outras (THOMÉ et al., 2006).

Os tratamentos para a IRCT são: o tratamento conservador; o tratamento dialítico com opções de Hemodiálise (HD), Diálise Peritoneal Intermitente (DPI), Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), Diálise Peritoneal Assistida por cicladora ou Automatizada (DPA) e o Transplante Renal (TR).

Segundo o censo 2007 da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2008), o Brasil possuía 73.605 pessoas em tratamento dialítico, das quais 18.753 com 65 anos e mais de idade. A região sudeste é responsável por 39.499 clientes, sendo que 90,8% destes encontravam-se em tratamento hemodialítico, ou seja, nesse período 3.634 pessoas encontravam-se em tratamento de diálise peritoneal.

É importante ressaltar que, décadas atrás, o único tratamento que a medicina tinha a oferecer ao idoso renal crônico era o mínimo de sofrimento possível. Hoje com o avanço tecnológico, é oferecido aos pacientes com IRCT um tratamento dialítico de melhor qualidade e grandes chances de manter uma boa condição de saúde, por meio de um transplante renal bem sucedido.

O tratamento da IRC deve ser conservador até que se torne impossível para a pessoa manter seu estilo de vida habitual. A eficiência do tratamento conservador envolve o controle da hipertensão arterial, restrição de proteína na dieta (0,5g/Kg/dia), potássio, fósforo, assim como um cuidadoso balanço de sódio na dieta. O uso de bicarbonato pode ser útil quando ocorre acidose moderada. A anemia, atualmente, pode ser tratada com eritropoetina recombinante. As doenças de base, tais como Diabetes Mellitus (DM), Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Lupus Eritematoso Sistêmico (LES), dentre outras, devem ser tratadas e controladas, prevenindo, assim, a progressão da IRC. A pessoa com sintomas crescentes de IRCT e que não consegue manter um controle razoável da doença com o tratamento conservador é encaminhada para o tratamento dialítico ou TR (BRENNER; LAZARUS, 1995; SMELTZER; BARE, 2005).

Os procedimentos dialíticos têm o objetivo de manter a vida e o bem-estar do cliente com IRCT, sendo indicado para pessoas não-diabéticas com clearance de creatinina menor que $10\text{mL}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ e para as diabéticas menor que

15mL/min/1.73m². Consistem na eliminação de escórias, drogas, fluídos e eletrólitos do organismo, não substitui integralmente a função renal, mas representam eficientes métodos para manter a sobrevida das pessoas com IRCT, permitindo que essas retornem às atividades cotidianas. A terapia deve ser iniciada em momento prévio ao aparecimento de complicações graves, como a uremia, hipercalemia e acidose metabólica, mas não deve ser iniciada quando o cliente ainda se apresenta totalmente assintomático. Assim, é importante prevenir as complicações graves por meio do tratamento dialítico precoce ou TR (CARPENTER; LAZARUS, 1995; SMELTZER; BARE, 2005).

A hemodiálise é um procedimento dialítico que remove os solutos urêmicos acumulados, o excesso de água e restabelece o equilíbrio eletrolítico e ácido-básico do organismo mediante o uso de uma máquina, na qual a filtração do sangue é feita por um rim artificial fora do organismo. O processo de difusão, convecção e ultrafiltração ocorrem através de uma membrana semipermeável, removendo as substâncias indesejadas e fornecendo componentes desejáveis. O fluxo constante de sangue de um lado da membrana e o uso de uma solução de dialisato do outro, em contracorrente, permitem a remoção dos produtos de degradação de uma maneira semelhante a da filtração glomerular. Frequentemente são realizadas três sessões por semana com duração de quatro horas cada uma (HERING; SROUGI, 1998; ROMÃO JÚNIOR; ARAÚJO, 1998).

Ainda, segundo os mesmos autores, para a realização da hemodiálise necessita-se de um acesso vascular, a fístula arterio-venosa (FAV), que consiste na anastomose de uma veia com uma artéria. Para que ocorra dilatação venosa suficiente para permitir fluxo sangüíneo adequado ao dialisador, é necessário aguardar um período de duas a três semanas para iniciar as punções. Caso o cliente

necessite de diálise nesse intervalo, a via de acesso é obtida por meio da instalação de um cateter venoso de duplo lúmen em veias jugular interna, subclávia, ou femoral.

A diálise peritoneal é um procedimento dialítico que utiliza como membrana semipermeável, o peritônio e se destaca por ser um procedimento eficiente, simples e de baixo custo (D'AVILA; FIGUEREDO, 1996).

O peritônio é uma grande membrana que recobre a parede abdominal e órgãos viscerais da cavidade abdominal. Funciona como uma membrana semipermeável entre o organismo e uma quantidade de líquido para diálise, composto por uma solução de glicose e eletrólitos, capaz de retirar do sangue o excesso de líquido, substâncias endógenas e exógenas e tóxicas ao organismo, restabelecendo o equilíbrio hidroeletrolítico e ácido-básico. Habitualmente, são infundidos 2.000 a 2.500ml na cavidade abdominal, através de um cateter rígido ou flexível (RIELLA; PECOITS-FILHO, 2003; THOMÉ et al., 2006; ABENSUR; CASTRO, 2006).

Para a realização da DPI é necessário um cateter, rígido ou flexível, que deve estar posicionado livremente na área pélvica para acesso à cavidade abdominal. A diálise é realizada em três etapas: infusão, permanência e drenagem da solução dialítica. As trocas são repetidas em períodos fixos de tempo, não devendo ser inferior a 30 minutos. Tal procedimento dura de 24 a 48hs e foi, praticamente, colocado em desuso em caso de clientes com IRCT, em virtude da sua baixa eficácia e da má qualidade de vida proporcionada ao cliente renal crônico (THOMÉ et al., 2006).

A DPAC é um procedimento que pode ser realizado no domicílio e consiste na realização de trocas das bolsas de diálise, que o próprio cliente ou cuidador

treinados pode realizar. O líquido dialítico permanece na cavidade abdominal durante 6 a 8 horas, período em que ocorre a osmose e difusão de solutos através da membrana peritoneal. Após o tempo de permanência do líquido no abdômen, este é drenado e substituído por uma nova solução. O número de trocas de bolsa, a concentração da solução de diálise e o volume a ser infundido dependem da necessidade de cada cliente, sendo os mesmos indicados e acompanhados pelo médico (THOMÉ et al., 2006; ABENSUR; CASTRO, 2006).

Para tanto, é necessário um cateter de silicone flexível que possua um ou dois “cuffs” de dacron – o cateter de Tenckhoff. O implante do mesmo, habitualmente, se faz por dissecação cirúrgica, porém pode ser feito por peritonioscopia. O cateter de silicone, após o implante, exterioriza-se lateralmente na parede abdominal através de um orifício dito de local de saída. Um dos “cuffs” fica subcutâneo a 1-2 cm do local de saída; é o cuff externo. O cateter percorre um trajeto subcutâneo de 5-10cm (túnel) antes de aprofundar-se na parede abdominal. O “cuff” interno é extra-peritoneal, ou seja, deve ficar no interior da musculatura abdominal. Os “cuffs” além de fixar o cateter, impedem a propagação de infecções do óstio e do peritônio para o túnel subcutâneo (CANZIANI; DRAIBE; NADALETTO, 2002; ABENSUR; CASTRO, 2006).

O cliente que entra em programa de DPAC é submetido a um processo de ensino sob a responsabilidade do enfermeiro que, utilizando princípios de assepsia, higiene e limpeza, ensina o cliente para proceder à infusão e drenagem do líquido dialítico, além de oferecer esclarecimentos sobre as intercorrências e complicações. Os passos desse procedimento devem ser explicados de forma clara, simples e detalhada, com a finalidade de facilitar a compreensão (SARABIA; NACHES, 1994).

Os mesmos autores descrevem que, na atualidade, a DPAC é uma alternativa a mais para o tratamento do cliente com IRCT, pois sua simplicidade, o autotratamento e o fato de ser realizada no domicílio fazem com que essa modalidade tenha aceitabilidade entre a população submetida ao tratamento renal substitutivo.

As principais indicações para a DPAC são: indicação médica, opção do cliente, disponibilidade para realizar o procedimento adequadamente e residência com condições físicas e higiênicas para realizá-la. Acrescentam, ainda, que a DPAC é indicada a clientes com insuficiência cardíaca congestiva, instabilidade cardiovascular, doença cardíaca isquêmica, sangramento ativo, diabetes mellitus, dificuldade de acesso vascular e idosos, principalmente, os com problemas relacionados ao sistema cardiovascular (THOMÉ et al., 2006).

As contra-indicações para a realização de diálise peritoneal, de modo geral, são perda da função do peritônio, aderências ou hérnias abdominais, lombalgia importante e recorrente e, principalmente, problemas psicológicos e sociais que impossibilitem a realização do tratamento no domicílio (D'ÁVILA E FIGUEIREDO, 1996).

O cliente, especialmente o idoso, que apresenta incapacidade de realizar sozinho o tratamento de DPAC, necessita de auxílio. A pessoa com potencial para assumir a responsabilidade pelo tratamento passa por um ensino planejado e realizado pelo enfermeiro, no qual adquire conhecimentos específicos sobre a técnica e como identificar as possíveis intercorrências e complicações relacionadas ao tratamento. Assume atividades como responsabilidade pelos retornos mensais ou quinzenais, cuidados com o cateter, administração de medicamentos de uso diário e contínuo, realização da técnica de DPAC, controle da alimentação e da ingesta de

líquidos, supervisão das atividades cotidianas do idoso, entre outras (SARABIA; NACHES, 1994).

O tratamento de DPAC, porém, apresenta dificuldades, pois o cuidador e o idoso devem ter sempre em mente os princípios de assepsia, higiene e limpeza para evitar a peritonite, e necessitam de atenção para o manejo do cateter. Na prática, o cotidiano do cliente em DPAC modifica-se, pois possui restrições dietéticas, hídricas e fica impedido de realizar atividades que aumentem a pressão intrabdominal, além de ser necessário realizar o procedimento de DPAC a cada 6/8 horas, o que impede a participação em atividades sociais. Sobretudo, para o cuidador, suas atividades com esse tratamento impossibilitam sua inserção no mercado de trabalho, levando ao comprometimento do orçamento familiar e à dependência financeira de outros.

O papel do enfermeiro na unidade de DPAC é fundamental e constante, com a responsabilidade pela supervisão, avaliação, educação e acompanhamento domiciliar dos candidatos a DPAC, bem como dos seus cuidadores (SARABIA; NACHES, 1994).

A DPA é um tratamento dialítico que dispensa o cliente e/ou seu cuidador da necessidade de realizar diversas trocas diurnas de solução de diálise e melhora a qualidade de vida. É um método contínuo, com trocas automáticas noturnas, que consiste na realização de 6 a 8 ciclos de 1 a 1h30min. cada, no qual ocorre a infusão, permanência e a drenagem do líquido da cavidade abdominal. Embora seja um procedimento simples, seu custo é maior quando comparado com a DPAC. Isso se justifica pelo fato de ser necessário o uso de uma máquina computadorizada chamada cicladora para a realização das trocas e de materiais específicos para o funcionamento da mesma (THOMÉ et al., 2006).

Existe semelhança entre as técnicas da DPAC e DPA, pois ambas são

executadas diariamente, no domicílio e com equivalência quanto aos resultados finais. Assim, pode se considerar a DPA como mais uma opção para o cliente com IRCT, propiciando tratamento de melhor qualidade e sobrevivência com dignidade (RIBEIRO, 2000).

As principais complicações da DPI, DPAC e DPA são a peritonite, a infecção de túnel subcutâneo e de orifício de saída. A peritonite é causada, frequentemente, por um agente bacteriano ou fúngico que atinge a cavidade abdominal. A principal manifestação é a turvação do líquido peritoneal, dores abdominais, febre, náuseas, vômitos, constipação ou diarreia. A lavagem do peritônio, que consiste em realizar, com maior frequência, as trocas de bolsas e antibioticoterapia devem ser iniciadas imediatamente (LEEHEY; GANDHI; DAUGIRDAS, 2003). Após a melhora dos sintomas é retomado o processo de ensino com o cliente e/ou cuidador, para identificar as possíveis causas da infecção.

A infecção do túnel subcutâneo e orifício de saída do cateter é caracterizada pela presença de secreção purulenta, hiperemia e calor ao redor do orifício de saída do cateter, podendo estar associada ou não com dor abdominal e febre. Como na peritonite, a administração imediata de antibioticoterapia é recomendada. Em ambas as situações, caso não ocorra resolução do problema, a retirada do cateter é indicada (LEEHEY; GANDHI; DAUGIRDAS, 2003).

O TR é quase sempre apropriado para o tratamento da IRCT. Os clientes escolhem esse tipo de tratamento por razões como o desejo de evitar a diálise ou de melhorar o seu sentimento de bem-estar e de preservar a vida com mais qualidade. Outro ponto a ressaltar é que o custo de um transplante bem sucedido é um terço do que é gasto com o tratamento dialítico (CARPENTER; LAZARUS, 1995; SMELTZER; BARE, 2005).

A SBN (2008) descreve que o TR é um procedimento que envolve o transplante de um rim saudável de um doador vivo ou falecido para um receptor com IRCT, estando este em diálise ou em fase pré-emptiva (pré-dialítica). Menciona, ainda, que o TR é uma importante opção de tratamento para o cliente com IRCT, tanto do ponto de vista médico quanto do social e econômico.

O TR é indicado a todos os clientes com IRCT, na faixa etária de 1 a 70 anos, sem doenças neoplásicas ou doença cardiovascular sintomática. Para a realização do TR são necessários exames, tais como provas de compatibilidade sanguínea, histocompatibilidade cruzada entre possíveis doadores e receptores, para evitar reações que possam produzir perda da função do órgão (GONÇALVES et al., 2006).

Atualmente, poucas são as contra-indicações para o TR. A idade do cliente deixou de ser contra-indicação para a realização de tal procedimento. As contra-indicações absolutas para a realização do mesmo são: a incompatibilidade ABO, anticorpos citotóxicos contra antígenos do doador (100%), clientes com infecção em atividade, portadores do HIV, doença pulmonar crônica avançada, cirrose hepática, doença cardíaca grave sem indicação de tratamento cirúrgico ou intervencionista, vasculopatia periférica grave e neoplasia sem controle (RIELLA, 2003; SBN, 2008).

Nesse sentido, o idoso com IRCT, em tratamento dialítico, em particular a DPAC, que necessita de auxílio para a realização do procedimento, bem como para as atividades de vida diária, merece atenção dos serviços e dos profissionais da área da saúde no que se refere às mudanças no âmbito biopsicossocial ocorridas no contexto familiar e como estas podem afetar o cuidado e o cuidador.

1.4 Idoso com IRCT e o cuidado

Para a pessoa com IRCT, a doença passa a determinar um novo estilo de vida, penoso, angustiante, frustrante e prolongado, que exige sua participação ativa no tratamento e, portanto, é compromisso do enfermeiro a educação do cliente (CESARINO, 1995).

O idoso incapaz de realizar o procedimento dialítico sozinho necessita da ajuda de outro. Em muitos casos, a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, o cuidador primário, ou seja, o que assume tarefas de cuidado, atendendo às necessidades do idoso e responsabilizando-se por elas. Já o cuidador secundário assume a responsabilidade das tarefas no âmbito financeiro, social e de transporte (GONÇALVES et al, 2005).

O cuidador informal é um elemento da família ou relacionado a ela, sem formação específica, que se responsabiliza pelo cuidado. Essas atividades são contínuas e geralmente sem remuneração. Cuidadores formais são pessoas com formação específica, contratadas pela família ou pelo idoso, portando, remuneradas para exercer o cuidado (DUARTE, 1997).

Um estudo realizado mostra que em situações de doença, amigos e familiares estão presentes para oferecer o cuidado. O bem-estar do idoso depende, em muitas circunstâncias, do apoio de outro. Porém, na medida em que há sobrecarga e estresse para o cuidador, a exaustão e a doença tornam-se inevitáveis, refletindo na falta de empenho dos cuidadores junto ao idoso e, conseqüentemente, na negligência, deixando-o desamparado e, ainda, mais fragilizado (GONÇALVES et al., 1996).

Os cuidadores familiares geralmente não possuem preparação, conhecimento ou suporte para assumir tal papel. Assim, embora tentem prestar o cuidado utilizando conhecimentos do senso comum, sua força e sua autoridade como família, passam a constituir um sistema informal de cuidado em que o desgaste e o estresse sobrevêm, podendo afetar o bem-estar e a saúde da família como um todo. A complexidade do cuidado faz com que, muitas vezes, os familiares envolvidos esqueçam de si próprios. Sentimentos positivos e negativos, os conflitos psicológicos, a aflição, o medo e a insegurança são comuns ao longo de toda a evolução da doença (AMIRKHANYAN; WOLF, 2006).

Outro aspecto do processo de cuidar, também complexo para o cuidador, é aprender a administrar seu tempo para poder cuidar do paciente renal crônico e das demais atividades pessoais, familiares, domésticas e profissionais. O cuidar implica o aprendizado de tarefas múltiplas, a necessidade de controle das emoções, em acompanhamento e supervisão rotineiros, dedicação e sobreposição das tarefas do cuidado com as tarefas domésticas, o que torna o processo de cuidar desgastante (SANTOS, 2003).

A família de forma alguma deve ser excluída do processo de cuidado, pois é a referência de amor, de confiança e, muitas vezes, motivo de sua existência. A família deve ser alvo de atenção dos profissionais de saúde, já que o cuidar gera ansiedade e incertezas. É necessário conhecer os valores, crenças e visão do mundo que podem influenciar no cuidado (RESTA; BUDÓ, 2004).

O apoio da família e dos profissionais da saúde à pessoa com IRCT tem papel determinante na avaliação que a mesma faz de sua condição de vida. Isso pode ser realizado de diversas maneiras, quer seja expressando sentimentos,

esclarecendo dúvidas ou discutindo sobre a melhor opção de tratamento (SILVA et al, 2002).

Estudos demonstram a predominância de mulheres adultas e esposas no cuidado ao cliente renal crônico. Relatam a existência de número expressivo de idosas que cuidam de idosos e que apresentam dificuldades para realizar o cuidado, acumulam atividades, apresentam morbidades, principalmente a depressão, e fazem uso de medicamentos, muitas vezes de forma irregular, devido à atividade de cuidar (GRUNFELD et al., 1997; BELASCO; SESSO, 2002;).

Além da sobrecarga, os cuidadores enfrentam problemas socioeconômicos, necessitando da ajuda financeira de membros da família. O cliente renal crônico possui restrições alimentares e hídricas, uso de medicamentos que, muitas vezes, não são encontrados na rede pública (GRUNFELD et al., 1997; BELASCO; SESSO, 2002; REBOLLO et al., 2004). Belasco e Sesso (2002) relatam a necessidade de preparar esse cliente para a alta e a existência de um programa de educação permanente, onde a equipe interdisciplinar deve estar treinada e preparada para educar, estimular e supervisionar os seus cuidadores.

Carreira e Marcon (2003) descrevem em seu estudo as dificuldades financeiras enfrentadas pelo cliente renal crônico e sua família, pois o tratamento traz limitações para a realização de atividade remunerada, sendo necessárias readequações por parte dos familiares e da sociedade, para que esses indivíduos sejam inseridos no mercado de trabalho.

Estudos demonstram que os cuidadores, devido à sobrecarga de cuidados, podem apresentar desespero, isolamento, fadiga intensa, redução do tempo livre e do envolvimento com a comunidade e atividades religiosas. Acrescentam que os sintomas de fadiga são complexos, podem estar associados à depressão e, muitas

vezes, não são diagnosticados (SCHNEIDER, 2004; SHERWOOD; GIVEM, 2006; AMIRKHANYAN; WOLF, 2006).

Os cuidadores apresentam sobrecarga física, emocional e sócio-econômica e não se deve esperar que os cuidados sejam realizados adequadamente sem que os mesmos sejam orientados. A família deve ser preparada para executar os cuidados e, também, para lidar com os sentimentos de culpa, frustração, raiva entre outros que acompanham a responsabilidade pelo cuidado (CALDAS, 2003).

Considerando-se a relevância dessa temática e a atuação como enfermeira assistencial no setor de nefrologia, e especificamente, no tratamento DPAC, evidenciou-se a importância do cuidador no tratamento de pessoas com IRCT, principalmente os idosos.

Com o aumento da longevidade e o ingresso dos idosos em tratamento dialítico tornou-se necessário um cuidador para supervisionar e/ou realizar a diálise em tais clientes. Porém, como a experiência de prestar cuidados é, muitas vezes, algo novo para o cuidador, este, também, tem que aprender como fazê-lo.

O diagnóstico de insuficiência renal e o início do tratamento no domicílio trazem alterações no cotidiano familiar, devido às novas atribuições impostas pelas necessidades de cuidados do idoso; a rotina familiar altera-se e as relações familiares modificam-se. O cuidar exige que a pessoa que cuida dedique-se inteiramente a tal processo, levando-a a redefinir projetos de vida e relações sociais. Assim, é necessário que a família seja treinada e receba informações para incorporar a inversão de papéis, ou seja, proporcionar cuidados àqueles de que sempre cuidaram, além de respeitar o idoso e preparar-se para o seu próprio envelhecimento (MARQUES, 1999).

A partir dessas percepções passou-se a observar e a refletir sobre a vivência do idoso com IRCT e a experiência de seu cuidador no cotidiano, as limitações da doença, inseguranças, angústias, tipo de cuidado e processo saúde-doença de ambos.

Dessa forma, questiona-se: como é o processo de cuidar do idoso com IRCT em DPAC no domicílio?

Assim, o presente estudo busca compreender o processo de cuidar do idoso com IRCT em DPAC, com o intuito de subsidiar o planejamento da assistência de enfermagem, para o idoso e o seu cuidador.

2. Objetivos

1. Caracterizar os idosos com diagnóstico de insuficiência renal crônica terminal em tratamento de DPAC, atendidos em uma Unidade Nefrológica de um Hospital Escola do interior paulista; bem como seus respectivos cuidadores familiares;

2. Descrever o processo de cuidar do idoso com insuficiência renal crônica em tratamento de DPAC.

3.1 Referencial teórico: família e o cuidado

A família vem sendo descrita como um espaço de socialização, um conjunto de valores, crenças, conhecimentos, tolerância e divisão de responsabilidades, bem como de práticas que guiam as ações na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença (MARQUES, 2004; ELSEEN, MARCON SILVA, 2004).

Romanelli (1997) afirma que a família está estruturada por relações de afeto, poder, autoridade e subsistência, e que as alterações das posições entre os integrantes estão condicionadas ao período histórico e aos ciclos da vida familiar, ou seja, casamento, nascimento, trabalho, envelhecimento e outros.

Para Ângelo (1997, p.27) o conceito de família é formado por crenças que atribuem valor:

É uma realidade humana nobre, assim como o trabalho, a alegria, a dor, que como tal devem ser levadas, por meio do cuidado. A família não é um ser acabado, assim como, o homem também não é, mas é um vir a ser constante. Caminha em direção a perfeição, mas não é perfeita. Vejo que o empenho em caminhar em direção á perfeição constitui um elemento de saúde na unidade familiar.

Resta e Budó (2004) relatam que a família é o alicerce e a sustentação do domicílio e que a partir desse referencial são conduzidos todos os procedimentos, seja no tratamento ou na recuperação do cliente. Já para Boudieu (1996) família é um conjunto de pessoas aparentadas, ligadas entre si por laços de aliança, casamento, filiação ou adoção vivendo em um mesmo domicílio.

A família, nas últimas décadas, vem sofrendo um processo de modernização que envolve tanto mudanças sociais como culturais, tais como, a migração da população da zona rural para a urbana, a diminuição do tamanho da família, o crescente número de divórcios, o segundo ou terceiro casamento, a inserção da

mulher no mercado de trabalho, entre outras. Essas situações necessitam ser levadas em consideração na avaliação do suporte informal aos idosos na sociedade brasileira, pois implicam em diferenças significativas na disponibilidade de cuidados aos idosos, sobretudo em caso de doença e/ou incapacidade (GORDILHO, et al, 2001; SARTI, 2001; ASSIS, 2004).

Sarti (2001) menciona que os membros da família nem sempre conseguem a estabilidade que lhes permitam cuidar dos idosos. Muitas vezes, pode acontecer o inverso, os pais na obrigação de ajudar seus filhos adultos, o que faz com que os mesmos continuem no lugar de cuidadores e provedores, mesmo na velhice. O amparo aos idosos na família está relacionado aos recursos materiais e emocionais dos adultos, já que as políticas de apoio são pouco efetivas.

Nos últimos anos, a família vem sendo alvo de preocupação e de priorização, não só no Brasil, mas em outros países e sociedades. O ano de 1994 foi eleito o “Ano Internacional da Família” pela Organização das Nações Unidas (ONU). Já, o ano 2000 foi instituído como o “Ano da Família” pela Igreja Católica (CASTRO; VARGAS, 2005).

Diante das alterações na estrutura familiar e do acelerado ritmo que se processam, no Brasil, as transições demográfica e epidemiológica, faz-se necessário um planejamento de políticas, programas e ações para propiciar o envelhecimento saudável à população.

Desse modo, o governo brasileiro, com o intuito de assegurar os direitos dos idosos, estabeleceu a Política Nacional do Idoso (PNI), regulamentada pela Lei nº. 8.842, de 04 de janeiro 1994, que recomenda o atendimento do idoso por suas próprias famílias em detrimento do atendimento asilar e reconhece a importância da parceria entre os profissionais de saúde e os cuidadores (BRASIL, 2007b). E, o

Estatuto do Idoso, criado pela Lei nº. 10. 741, de 1º de outubro de 2003 e regulamentado pelo decreto nº. 5.130 de 07 de julho de 2004, no artigo terceiro estabelece:

É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito a vida, a saúde, a alimentação, a educação, a cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, a cidadania, a liberdade, a dignidade, ao respeito e a convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2007c, p. 1).

Embora a PNI e o Estatuto do Idoso deixem claro os direitos dos idosos, o apoio a essa parcela populacional, ainda, é precário. Ambos estabelecem deveres governamentais e pressupõem o envolvimento da família e da sociedade na atenção ao idoso. Atualmente, a atividade de cuidar é uma atividade restrita ao ambiente familiar e também fundamental na atenção a saúde da pessoa que envelhece (GORDILHO, et al, 2001; SILVA; CALDAS; 2004).

Carreira (2006) menciona que há despreparo dos profissionais de saúde para prestar assistência aos idosos, principalmente, quando se associa o desafio de assistir a família. Descreve que a Enfermagem está habituada a assistir indivíduos que possuem família e não a família como unidade.

Desta forma, há a necessidade de se reorganizar e adequar os serviços de saúde para atender os idosos que precisam de cuidados, bem como de seus cuidadores. Assim, torna-se necessário compreender o conceito de cuidado, uma vez que essa compreensão pode ser crucial no desenvolvimento do trabalho do enfermeiro envolvido na assistência ao idoso.

Leininger (1985) define cuidado como um fenômeno de assistência, apoio ou ajuda a outro indivíduo ou grupo que apresente necessidades antecipadas ou evidentes, com o objetivo de melhoria da condição humana ou do estilo de vida. Já para Watson (1985), cuidado é como um processo humano intersubjetivo, no qual o

objetivo é a proteção, engrandecimento e preservação da dignidade humana. Acrescenta, ainda, que o cuidado envolve desejo e comprometimento com o cuidar, conhecimento, ações e conseqüências do cuidado.

Collière (1999, p. 28) afirma que:

Cuidar da vida é a primeira arte, verdadeira interpretação, que do nascimento à morte participa do mistério da busca da vida, da vida que emerge, da vida que luta, da vida que desvanece, da vida que ressurge, da vida que entristece. Vida da mãe que dá a luz, do recém-nascido que se afirma, da criança que se lastima, do acidentado que reinicia seus primeiros passos, do doente que sofre, do idoso que pergunta onde está.

Para a autora o nascimento e a morte são a origem de todos os cuidados. Considera que ser cuidado, cuidar-se e cuidar estão ligados e acompanham todas as etapas da vida, sem que exista necessariamente doença. Assim, para o recém-nascido, cuidar é mobilizar, estimular todas as capacidades já existentes para despertá-las e desenvolve-las, compensar as capacidades que ainda não tenham se desenvolvido. E na velhice, o cuidar também se faz presente, estimulando e fortalecendo as capacidades que se encontram debilitadas.

Já Silva & Gimenes (2000, p. 306) descrevem o cuidar para a Enfermagem:

Cuidar é servir; é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de nossos talentos, preparo e escolhas. Servir é, simultaneamente, ajudar ao outro e manifestar-se pelo que há de melhor em si. É expor-se ao mundo com habilidades, as quais, na direção do outro se transformam em ações que falam de nós. Cuidar é perceber o outro como ele é.

No entanto, o cuidar relaciona-se com a responsabilidade do cuidador em assumir tal função, que é desempenhado, principalmente, no domicílio, por familiares que possuem papel fundamental na manutenção e controle da saúde de seus membros. Portanto, a maneira como a família entende o envelhecer pode determinar como agirá com os idosos de seu grupo. O surgimento de doenças crônicas altera o estado funcional do idoso, causando impacto na estrutura familiar e

interferindo na saúde de seus membros por meio da sobrecarga física, emocional e sócio-econômica, principalmente, da pessoa que assume o papel de cuidador principal (CARREIRA, 2006; CALDAS, 2003).

O cuidador que se envolve no processo de cuidar do outro, vive uma experiência contínua de aprendizagem e de vida junto com o idoso, resultando na descoberta das potencialidades mútuas. É nesta relação íntima e humana que se desvelam o potencial, de um ou de outro. O idoso poderá perceber a capacidade de se autocuidar e o cuidador, por sua vez, poderá notar as reais capacidades do idoso (GONÇALVES, et al., 2005).

O cuidar é uma atividade que vai além da assistência às necessidades do homem no momento em que este se encontra fragilizado. Segundo a autora, o compromisso de cuidar do outro envolve, também, o autocuidado, a auto-estima, a auto-valorização e a cidadania de quem cuida (CALDAS, 2004).

Na maioria das vezes, as atividades de cuidado são realizadas por um membro da família que necessita de preparo. Acredita-se que o cuidador tem recebido, por parte dos profissionais de saúde, pouca atenção no que se refere ao preparo para a continuidade do tratamento e assistência no domicílio, pois ele deveria ser envolvido nas atividades de cuidado, desde o momento da admissão do idoso no hospital até a sua alta. Essa prática pode facilitar a comunicação com os profissionais da equipe de saúde e possibilitar o aprendizado para o cuidado domiciliar. Além disso, este contato pode proporcionar maior suporte emocional e psicológico para ambos, idoso e cuidador (MARIN & ANGERAMI; 2002).

A qualidade do cuidado prestado aos idosos pelos cuidadores, no domicílio, depende de diversos fatores, tais como, os papéis desempenhados pelos familiares,

a motivação, o relacionamento, a saúde da família e a rede de suporte formal e informal (MARQUES, 1999).

Assim, a maneira como a família entende o bem-estar e saúde dos idosos, bem como, a influência que exercem sobre a doença, conduzem os enfermeiros a pensar o cuidado centrado na família. Tal enfoque só será alcançado com responsabilidade e respeito e a Enfermagem deve assumir o compromisso de inserir as famílias nos cuidados de saúde (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Desta maneira, devem ser estimuladas e valorizadas, as iniciativas que apóiam a permanência do idoso no seu domicílio, pois o convívio com os familiares favorece ao idoso a manutenção de sua independência, de seu estilo de vida e de sua auto-estima.

Este estudo surgiu da necessidade de compreender como o cuidador do idoso com IRCT em tratamento de DPAC presta o cuidado no domicílio, uma vez que a literatura apresenta uma diversidade de situações enfrentadas por cuidadores de idosos. Para tanto, utilizamos o método qualitativo com ênfase na história oral.

3.2 Referencial metodológico

Foi utilizada a abordagem da história oral temática, segundo MEIHY (1996). É constituída pela reconstrução histórica de vida do sujeito, a partir de um dado momento ou evento que se deseja compreender, neste caso, o cuidado do idoso com IRCT em tratamento de DPAC.

A História Oral é um recurso moderno, uma técnica utilizada como forma de captar as experiências vividas de pessoas dispostas a falar sobre as suas compreensões da vida. A história oral temática busca objetivar a verdade (MEIHY, 1996). Esse recurso se diferencia por ser a maneira pessoal e particular de registro das experiências, sem ser apenas uma simples informação. Realiza-se com o dever de prestar atenção ao indivíduo e à sua versão da vida pessoal (SANTOS, 1996).

MEIHY (1996) menciona que a base da existência da história oral é o depoimento gerado. Assim, pode-se dizer que três elementos constituem a condição mínima da história oral: o entrevistador, o entrevistado e a aparelhagem para gravar o depoimento. Para o autor há três gêneros básicos de história oral a saber:

História Oral de Vida – é o depoimento do conjunto das experiências de vida de uma pessoa. O que importa, neste gênero é a vida do narrador, a história de sua experiência pessoal e a preservação de uma narrativa natural e ampla. Nas entrevistas, as perguntas devem ser amplas, de forma a oferecer subsídios para que o narrador comece a falar.

Tradição Oral - trabalha com mitos, visões de mundo, valores, crenças e tradições antigas de uma comunidade. A entrevista pode ser realizada com uma ou mais pessoas vivas, sendo utilizada em pesquisas com tribos, sociedades urbanas, entre outros.

História Oral Temática – realiza-se a partir de um assunto específico e pré-estabelecido, no qual há o comprometimento com o esclarecimento ou opinião do entrevistador sobre algum evento definido. Neste gênero a participação do entrevistador é mais evidente. A objetividade é direta. A história oral temática não só admite o uso do questionário, mas também se torna peça fundamental para aquisição dos detalhes procurados.

LANG (1996) descreve que o importante do trabalho com história oral é a autenticidade dos dados obtidos. Os pesquisadores buscam obter informações fidedignas, testando sua autenticidade pelo confronto com outras fontes.

Dessa forma, a história oral temática foi utilizada como abordagem para a coleta de dados, por ser considerada um método adequado para alcançar os objetivos definidos neste estudo, pois permite apresentar as experiências referidas pelas pessoas, neste caso, os cuidadores dos idosos com IRCT em DPAC.

3.2.1 Local e sujeitos do estudo

Este estudo foi realizado com os cuidadores de idosos com diagnóstico clínico de IRCT, em tratamento de DPAC, inseridos no programa do Serviço de Nefrologia de um Hospital Escola do interior paulista. Trata-se de um hospital geral, que presta atendimento à população em diferentes especialidades médicas. A unidade de nefrologia é composta por uma sala contendo 40 máquinas de hemodiálise, utilizadas por clientes com sorologias negativas para vírus de hepatites B e C, outra, com 04 máquinas onde dialisam os com sorologia positiva para vírus C. Possui um local específico onde é realizada a DPI para clientes internados ou que não

possuem condições de realizar DPAC no domicílio. Faz parte, também, dessa estrutura física uma sala devidamente equipada para o ensino dos candidatos a DPAC, além de consultórios, sala de aula e secretaria.

No período de agosto de 2007 a janeiro de 2008, o serviço atendia 250 clientes em diálise, dos quais 118 (47,2%) têm idade igual ou superior a 60 anos. Em DPAC, havia 25 clientes, destes 10 eram idosos. A justificativa pelo número reduzido de clientes em diálise peritoneal é, provavelmente, a desinformação. Acredita-se que faltam informações ao cliente e/ou cuidador com relação ao que é a diálise peritoneal, como é o procedimento da DPAC, existência de treinamento para a realização da técnica e das exigências para a realização do tratamento no domicílio. Além disso, culturalmente a hemodiálise é indicada como primeira opção de tratamento pela equipe médica.

A população foi composta por cuidadores primários de idosos com 60 anos e mais de idade, de ambos os sexos com IRCT em tratamento de DPAC no referido hospital. Os sujeitos deste estudo foram nove clientes dos 10 em tratamento de DPAC e seus cuidadores, sendo que um foi excluído, pois o cuidador recusou-se a participar da pesquisa.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa e histórica, não houve a preocupação com a representatividade numérica da amostra a ser investigada, mas sim com a descrição da história dos cuidadores de idosos com diagnóstico de IRCT em tratamento de DPAC (GOLDENBERG, 1998).

3.2.2 Procedimento de coleta de dados

A coleta das histórias foi realizada no domicílio do cuidador por uma das pesquisadoras, no período de agosto de 2007 a janeiro de 2008, na tentativa de assegurar ambiente tranquilo, confortável e livre de interrupções. É importante destacar, que foram os cuidadores que responderam todas as perguntas, inclusive as referentes ao idoso. Para tanto, foi utilizado um instrumento de coleta de dados (Apêndice A), desenvolvido por Marques (1999) e adaptado para este estudo, com inclusão de questões referentes à IRCT e o tratamento de DPAC, contendo três partes:

A) Identificação do idoso, quanto à idade, sexo, cor da pele, estado civil, nível de escolaridade, profissão, ocupação, com quem vive, renda, desempenho para as atividades básicas e instrumentais da vida diária, condição de saúde-doença, tempo de IRCT, há quanto tempo realiza DPAC, quantas trocas realiza por dia, quem realiza essas trocas, quantas pessoas participaram do processo de ensino-aprendizagem, ocorrência de peritonite, quais cuidados necessita, há quanto tempo necessita de cuidados, grau de parentesco com o cuidador.

B) Informações referentes ao cuidador: idade, sexo, cor da pele, número de filhos, escolaridade, profissão, renda salarial, com quem vive, tipo de cuidador, condição de saúde-doença do cuidador, há quanto tempo presta o cuidado, necessita de ajuda de outros para o cuidado, tempo gasto no cuidado.

C) Questões orientadoras: *Fale-me sobre por que, quando e como começou a cuidar do idoso? Conte-me quais os pontos que você considera positivo e quais considera negativo nesta experiência de ser o cuidador do idoso; Fale-me quais os recursos (financeiros, materiais e outros) e o tipo de ajuda (formal e informal) que*

you need to provide care? What do you have at your disposal? And how do you think your family is organizing to provide care for the elderly?

Os participantes deste estudo foram contatados, inicialmente, durante as consultas de enfermagem no hospital, onde foram orientados quanto aos objetivos deste estudo. Após, as entrevistas foram agendadas, previamente, por telefone, em dia e horário, conforme disponibilidade do cuidador. Estas se iniciaram após consentimento individual, por escrito, pelas duas primeiras partes do instrumento. Logo após, procedeu-se as questões orientadoras e as falas foram registradas, por meio de um gravador em fitas cassetes. Foram realizados dois encontros com cada cuidador e cada encontro durou em média 65 minutos.

3.2.3 Análise dos Dados

Para a análise dos dados adotou-se a análise temática segundo Minayo (2006). Fazer a análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que fazem parte de uma comunicação, no qual a presença ou frequência de aparição podem ter algum significado para o objeto analítico escolhido. Assim, para este estudo utilizou-se as três fases desta análise proposta pela autora:

1) Pré-análise corresponde à reorganização da pesquisa, onde são selecionados os documentos a serem analisados. Nesta fase, incluem-se as seguintes tarefas: a leitura flutuante, constituição do corpus e a formulação e reformulação de hipóteses e objetos.

Durante a leitura flutuante dos textos das comunicações, o pesquisador deve manter contato estreito com o texto, a fim de se familiarizar com seu conteúdo. Assim, a leitura vai se tornando mais definida em função da dinâmica entre as hipóteses iniciais, as hipóteses emergentes e as teorias relacionadas ao tema.

A Constituição do Corpus deve responder a algumas normas de validade qualitativa: Exaustividade (a pesquisa deve conter todos os aspectos levantados no roteiro); Representatividade (deve conter a representação do universo pretendido); Homogeneidade (obedecer a critérios precisos de escolha no que se refere aos temas, técnicas e interlocutores); Pertinência (as entrevistas analisadas sejam adequadas ao objetivo da pesquisa).

Formulação e reformulação de hipóteses e objetos é o momento em que se deve retomar a fase exploratória, tendo como referência da leitura exaustiva da pesquisa as indagações iniciais. Nesta fase, fala-se, também, em reformulação de hipóteses, pois há a possibilidade de correção de rumos interpretativos ou surgimento de novas indagações.

É na fase pré-analítica que se determina a unidade de registro, ou seja, a palavra chave ou frase; a unidade de contexto (delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise.

2) A exploração do material consiste numa operação classificatória visando alcançar o núcleo de compreensão da pesquisa. Para tanto, deve-se buscar encontrar categorias, ou seja, expressões ou palavras que sejam significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado. A categorização ou processo de redução do texto às palavras e expressões significativas é uma etapa

importante e delicada, na qual não há segurança de que a escolha das categorias, a priori, leve a uma abordagem densa e rica.

A análise temática tradicional trabalha com recorte do texto, que é a escolha das unidades de registro, podendo estas serem palavras, frases, temas, personagens e acontecimentos, indicados como relevantes na pré-análise. Após, realiza-se a escolha das regras de contagem. Em seguida, procede-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação dos temas.

3) Tratamentos dos resultados obtidos e interpretação. Os resultados podem ser tratados (tradicionalmente) por operações estatísticas simples (porcentagens) ou complexas (análise fatorial). Posteriormente, o pesquisador propõe inferências e realiza interpretações, as quais são inter-relacionadas com o projeto desenhado inicialmente ou encontra outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas pela leitura do material.

Após coletados os dados, foi realizada a caracterização dos idosos e seus respectivos cuidadores, contemplando as duas primeiras partes do instrumento da pesquisa, referentes ao perfil sócio-demográfico, condição de saúde-doença, desempenho para as atividades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo a DPAC e as questões referentes aos cuidados prestados. Para tanto, utilizou-se de operações estatística simples, porcentagens.

As histórias das experiências de cuidado, vivenciadas pelos cuidadores, relatadas pelos mesmos e gravadas em fitas cassetes durante as entrevistas, passou por um processo de transformação do relato oral para um texto escrito, ou seja, por meio da escuta de cada uma das entrevistas, foi realizada a transcrição fiel ao acontecido, no entanto vícios de linguagem, erros de gramática e palavras ou

frases repetidas foram corrigidos. Este processo possibilitou a análise temática do material coletado.

3.2.4 Aspectos Éticos

Conforme as resoluções 196/96 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi encaminhado para ser apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto–SP (FAMERP). Parecer número 180/2007, obtendo aprovação.

Como parte da documentação prevista na referida legislação, elaborou-se o Termo Referente ao Contato Telefônico Prévio (APÊNDICE B), conciso, em linguagem clara, contendo a identificação do pesquisador, os objetivos da pesquisa e a solicitação de permissão para a visita no domicílio onde seria realizada a entrevista, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), contendo informações relevantes referentes ao estudo, além de mencionar que a participação seria por livre e espontânea vontade, assegurando o anonimato dos idosos e cuidadores. Dessa forma, no corpo da pesquisa os cuidadores receberam um número de identificação e, assim, nos referimos a eles nas apresentações das falas.

A análise e discussão dos dados serão descritas na seguinte seqüência: a caracterização dos idosos com IRCT em tratamento de DPAC no domicílio e a de seus cuidadores, participantes do estudo; e a análise temática das histórias da experiência de cuidar, relatada pelos cuidadores.

4.1 Caracterização dos idosos com IRCT em tratamento de DPAC no domicílio.

Constituiu-se em nove (9) idosos com IRTC em tratamento de DPAC, que recebiam cuidados no domicílio, pelos cuidadores participantes desse estudo. Eram procedentes da cidade de São José do Rio Preto e região.

A idade dos idosos variou entre 60 e 81 anos, com média de 70 anos. Quanto ao sexo 5 (55,6%) eram homens e 4 (44,4%) mulheres. Dados apresentados pelo Ministério da Saúde (BRASIL. MS; 2001) indicam que, de 65.534 clientes em programa de diálise no Brasil, 37.613 são homens. Para Romão Júnior et al (2003), o aumento crescente do número de pessoas com doença renal crônica é devido, principalmente, ao envelhecimento populacional, além do aumento da prevalência de doenças crônicas como a hipertensão arterial e a diabetes *mellitus*.

No que se refere ao estado civil, 8 (88,9%) eram casados e 1 (11,1%) viúvo. Os idosos tiveram entre 2 e 9 filhos, perfazendo uma média de 4,7 filhos. Os idosos atuais pertencem a uma geração em que se tinham muitos filhos e uma família grande, e isso, teoricamente, aumenta as chances de se ter um cuidador informal dentre esses familiares. Para um futuro não muito distante, as opções estarão mais restritas, porque as famílias da atualidade são cada vez menores (FERREIRA, 2007).

Quanto ao grau de escolaridade, 3 (33,3%) eram analfabetos, 2 (22,2%) sabiam ler e escrever e 4 (44,5%) tinham ensino fundamental incompleto. Estudos como de Brasileiro (2008), Miura et al (2006), Alvarez-Ude et al (2004) e Kusumota (2001) demonstram semelhantes dados. Perlini (2000) aponta que o baixo nível de escolaridade pode contribuir para o surgimento da doença, pois isso, somado a fatores socioeconômicos e culturais, pode dificultar a conscientização para as necessidades de cuidado com a saúde ao longo da vida, interferindo na adesão ao tratamento e na manutenção de estilo de vida saudável que possibilita a limitação da ação de fatores de risco.

No que se refere à renda, 8 (88,9%) idosos eram aposentados e 1 (11,1%) pensionista, sendo que 5 (55,6%) recebiam um salário mínimo (SM) e 4, (44,4%) entre 2 e 4 SM. É importante ressaltar que o SM vigente no período de coleta de dados era de \$ 380,00 reais. Somente um idoso era aposentado e continuava a trabalhar. Quanto a receber ajuda financeira para suprir suas necessidades, todos recebiam esse tipo de ajuda de filhos ou parentes/amigos. Dados divulgados pelo IBGE (2008) mostram que mais de 80% dos idosos com 65 anos ou mais recebem benefícios da previdência, porém grande contingente de idosos necessita trabalhar para poder satisfazer suas necessidades.

Carreira e Marcon (2003) mencionam a importância do trabalho na vida das pessoas com IRCT, o que muitas vezes, é o principal provedor da família. As autoras concluem que a IRCT e os respectivos tratamentos não constituem impedimento direto e absoluto ao trabalho, mas é necessário reconhecer que os tratamentos dialíticos podem causar limitações importantes aos clientes, muitas vezes ocasionando os afastamentos e as aposentadorias decorrentes da doença.

Quanto a moradia, todos os idosos residiam em casa de alvenaria, com saneamento básico. Destes, 7 (77,8%) residiam em casa própria e 2 (22,2%) em casa alugada. Todas as casas possuíam pelo menos um banheiro. Tal fato é relevante, pois existem exigências para que os idosos com IRCT sejam inseridos em tratamento de DPAC, que são: saneamento básico, ambiente de fácil limpeza, noções de higiene e cuidador disposto a realizar as trocas no caso de idoso dependente. Na instituição onde os idosos eram atendidos, o enfermeiro responsável pela DPAC orientava os clientes, se possível, a terem um cômodo exclusivo para as trocas, contendo: paredes e pisos laváveis, iluminação adequada, lavatório para a higiene das mãos, além dos materiais necessários para a realização da diálise. Dos idosos, 7 (77,8%) adaptaram um dormitório para a realização do procedimento, colocando pia para facilitar a lavagem das mãos e retirando móveis em excesso e 2 (22,2%) possuíam cômodo exclusivo e adequado para as trocas. Dessa forma, todos apresentavam os requisitos para a realização do tratamento no domicílio. Tal fato é de extrema importância, pois são exigências importantes para diminuir o risco de contaminação do peritônio.

O tempo em que estavam recebendo cuidados variou entre 1 e 6 anos, perfazendo uma média de 3,8 anos. Com relação ao grau de parentesco com o cuidador, 2 (22,2%) idosos eram mães de seus cuidadores, 2 (22,2%) marido, 2 (22,2%) sogro/sogra, 1 (11,1%) esposa, 1 (11,1%) avô e 1 (11,1%) pai. Todos viviam em companhia de outras pessoas, a maioria (66,7%) morava com seus respectivos cuidadores. Esse dado demonstra a dependência dos idosos, que na velhice são obrigados a residir com seus entes queridos para facilitar o cuidado.

Como descrito anteriormente, a dependência se traduz por ajuda indispensável para a realização das atividades de vida diária. Entretanto, a

dependência não é um estado permanente e sim um processo cuja evolução pode se modificar e até ser prevenida ou reduzida se houver ambiente e assistência adequados (CALDAS, 2003).

Quanto às condições de saúde-doença dos idosos, evidenciou-se que em relação à descoberta da IRC 5 (55,6%) descobriram a doença entre 1 e 4 anos, 3 (33,3%) entre 5 a 8 anos e 1, (11,1%) há mais de 8 anos. De acordo com o relato dos cuidadores sobre os problemas de saúde apresentados pelos idosos, constatou-se que 100% deles possuíam pressão alta, 77,8%, problemas cardíacos, 66,7%, diabetes, 55,6%, dificuldade visual, 55,6%, problemas para dormir, 44,5%, má circulação (varizes), 22,2%, obesidade, 22,2%, dificuldades auditiva, 11,1%, asma ou bronquite e 11,1%, derrame. Todos faziam uso de medicações por ordem médica; a prática de automedicação foi negada.

Os dados demonstraram que estão em acordo com a literatura, pois a patologia de maior prevalência foi a hipertensão arterial, sendo esta uma das principais causas de IRCT em clientes com 65 anos e mais de idade (RIELLA, 2003). A hipertensão arterial é um fator de risco para doença cardiovascular no idoso, ocorrendo em mais de 50% das pessoas acima de 60 anos de idade (OLIVEIRA; SILVA, 1999).

A hipertensão arterial é um problema de saúde pública, pois representa a primeira causa de afastamento definitivo do trabalho e a terceira causa de afastamento temporário; é responsável, ainda, por 3% de todas as internações hospitalares (ANDRADE, 1998; LESSA, 1998b).

A disfunção cardiovascular foi outro problema de saúde apresentado pelos idosos e relatado pela maioria (77,8%) dos cuidadores. Constitui uma causa importante de morte e pode interferir nas atividades da vida diária dos idosos; as

alterações normais do envelhecimento, fatores genéticos e estilos de vida podem contribuir para importantes distúrbios, que incluem hipertensão, doença vascular periférica, entre outras (SMELTZER & BARE, 2005).

Todos os idosos, além da IRCT, apresentavam outros problemas de saúde, caracterizando a polimorbilidade por doenças crônicas não-transmissíveis, que têm frequência elevada em pessoas com 65 anos e mais de idade, sendo comum a concomitância de diversas patologias crônicas e que podem levar o idoso a algum tipo de incapacidade (LESSA, 1998a).

Quando questionados quanto ao tratamento anterior a DPAC, para todos os idosos deste estudo, foi citado o tratamento conservador. Como já descrito anteriormente, o tratamento da IRCT deve ser conservador até que se torne impossível para a pessoa manter seu estilo de vida habitual. Esse tratamento é indicado para clientes cujo comprometimento da função renal é pequeno, podendo ser compensado pela adoção de dieta hipoprotéica e utilização de medicamentos anti-hipertensivos, além de medidas corretivas para os distúrbios hidroeletrólíticos, anemia, osteodistrofia renal e prevenção de eventos cardiovasculares (DRAIBE, 2002; SMELTZER; BARE, 2005).

Quanto às atividades relacionadas à diálise peritoneal, o tempo de início do tratamento variou entre 1 e 6 anos, sendo a média de 3,8 anos. Os idosos, em sua totalidade, não realizavam a troca das bolsas de diálise e recebiam ajuda de familiares para a realização das trocas e para a manutenção da higiene do cômodo. O órgão financiador do material utilizado na DPAC para 77,8% dos participantes do estudo foi o Sistema Único de Saúde e, para 22,2%, os planos de saúde. No entanto, todos os idosos assumiram as despesas com a compra do sabão para a

lavagem das mãos, assim como o álcool necessário para a limpeza dos materiais e ambiente.

Todos os idosos e seus cuidadores foram submetidos a um processo de ensino para a realização do procedimento de troca das bolsas de diálise peritoneal, por enfermeiros que atuavam na especialidade de Nefrologia do Hospital onde eram atendidos. O enfermeiro responsável pela DPAC orientava os clientes e seus familiares a respeito da técnica e da necessidade de se ensinar pelo menos três pessoas para realizar a troca de bolsa de diálise. O treinamento de várias pessoas para a realização da técnica de troca de bolsa de diálise tem o intuito de não sobrecarregar um único cuidador. Porém, na prática, somente uma pessoa assume a responsabilidade de realizar a diálise.

Todos os cuidadores relataram que os idosos nunca tiveram peritonite e que realizavam a técnica de troca de bolsa de diálise seguindo os princípios de assepsia aprendidos com o enfermeiro responsável pela DPAC.

Os idosos foram investigados quanto ao desempenho para as atividades básicas e instrumentais da vida diária, com enfoque para os cuidados pessoais e na esfera doméstica. Dessa forma, procurou-se identificar quais atividades eram realizadas pelos idosos e qual o grau de dificuldade apresentado por eles ao desempenhá-las.

Assim, observou-se que das 14 atividades básicas e instrumentais da vida diária investigadas, comer, pentear o cabelo, tomar banho e vestir-se eram atividades desenvolvidas por 88,9%; 77,8%; 66,7% e 55,6% dos idosos, respectivamente, sem dificuldade. Já as atividades como andar no plano, deitar/levantar da cama, andar perto de casa, subir escada e andar de condução, foram referidas como executadas com dificuldade para 77,8%; 66,7%; 66,7%; 55,6%

e 55,5% dos idosos, que requeriam ajuda de seus cuidadores para desempenhá-las, da mesma forma para fazer limpeza de casa, fazer compras, preparar refeições, medicar-se na hora certa e cortar as unhas dos pés, que foram indicadas como atividades que 66,7 %; 55.6%; 55.6%; 44,5% e 44,5% dos idosos não conseguiam desempenhar. É importante destacar que 100% dos idosos não conseguiam realizar a DPAC sozinhos, necessitando da ajuda do cuidador para a realização da mesma e para higiene do cômodo.

Ribeiro (2000) descreve que o idoso em tratamento dialítico sofre alterações para o desempenho das atividades básicas e instrumentais da vida diária, em virtude da necessidade de realizar o tratamento dialítico, exigindo, assim, ajuda da família para receber o cuidado específico, incluindo os retornos à unidade de nefrologia.

Os cuidados que os idosos do estudo necessitavam, segundo relato de seus cuidadores, eram: de higiene (oral e corporal no chuveiro); ajuda para deitar/levantar do leito e para sentar em poltrona; preparo das refeições; acompanhamento nas consultas médicas e nos exames; auxílio para deambular quando perto de casa; realizar as atividades domésticas, verificar pressão arterial e glicosimetria capilar, além da realização da técnica de troca de bolsa de diálise peritoneal.

Durante o período de coleta de dados, um dos idosos, sogro de uma das cuidadoras, faleceu. Desse modo, realizou-se contato com a cuidadora com a finalidade de deixá-la à vontade para não mais participar do estudo. No entanto, a mesma manifestou seu interesse em continuar como sujeito da pesquisa, podendo assim contribuir com a sua experiência de cuidar.

4.2 Caracterização dos cuidadores de idosos com IRCT em DPAC no domicílio

Participaram deste estudo nove (9) cuidadores familiares de idosos com IRCT em tratamento de DPAC, no domicílio, procedentes da cidade de São José do Rio Preto e região.

Todos eram cuidadores primários, sendo oito (88,9%) mulheres e um (11,1%) homem. A prevalência de mulheres no cuidado é vastamente encontrada na literatura (SILVA, 2007; BELASCO et al, 2006; SILVA; BOCCHI, 2005; BOCCHI, 2004; MARQUES, 2004; KARSCH, 2003; BELASCO; SESSO, 2002; MARQUES, 1999). Culturalmente, espera-se que a mulher desempenhe o papel de cuidadora em ocasião de doenças.

Em relação ao grau de parentesco com o idoso, três (33,3%) dos cuidadores eram filhas, dois (22,2%) esposas, 2, (2,2%) nora, 1, (11,1%) neta e 1, (11,1%) marido, dados também encontrados em outros estudos (BELASCO; SESSO, 2002; SARTI, 2001) que descrevem a predominância de mulheres adultas no cuidado ao idoso dependente.

De modo geral, o cuidado do idoso é exercido pelas mulheres. Isso pode ser motivado pelo fato de que, historicamente, elas cuidam da casa e da família e, de forma quase natural, acabam assumindo o cuidado dos mais velhos, em caso de necessidade (VILELA et al, 2006; KARSH, 2003). A sensação de estar em dívida e de ter que assumir esse papel também é mais intenso entre elas e desenvolvido gradativamente ao longo da vida (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

Cattani e Girardon-Perlini (2004), mencionam, ainda, que a atividade de cuidar do marido dependente está embutida no compromisso do matrimônio, no qual

a mulher é que detém o papel de cuidadora. No entanto, na ausência da esposa, os filhos assumem a responsabilidade pelo cuidado.

Quanto ao estado civil, 7 (77,8%) eram casados, 1, (11,1%) solteiro e 1, (11,1%) divorciado. O número de filhos de cada cuidador variou entre 0 e 8, perfazendo a média de 2,2 filhos.

O estado conjugal do cuidador pode delimitar a possibilidade de exercer o cuidado informal. Os casados, por terem constituído família, podem ter dificuldades para assumir a responsabilidade pelo cuidado; já os solteiros não têm esse impedimento, porém podem ter diminuídas as chances de constituir sua própria família ao assumir o cuidado.

Nunes (2002) observou em seu estudo que a maioria dos cuidadores eram casados e possuíam filhos, o que, em sua análise, dificultava a prática do cuidado, pois estes precisavam dividir seu tempo entre os afazeres domésticos, o cuidado com a família e com o idoso. Essa análise reafirma a importância da família e do contexto familiar em situações que exigem cuidado, a adaptação da mesma e o impacto dessas ações na vida cotidiana do doente na família como um todo.

A idade dos cuidadores variou entre 23 e 70 anos, com média de 41,5 anos. Vale destacar que uma cuidadora estava com 60 anos e outra com 70. Belasco et al (2006) e Rodrigues; Watanabe; Dernti (2006) relatam que há grande número de idosas cuidando de idosos, com dificuldades em realizar o cuidado.

Karsh (2003) considera que a situação torna-se mais complicada quando o cuidado é assumido por pessoa de idade avançada, como é o caso das mulheres idosas que cuidam de seus maridos. Nesse grupo, o risco de que o cuidador seja acometido, também, por uma doença, é muito alto.

Giacomin, Uchoa e Lima-Costa (2005), descrevem em seu estudo as entrevistas realizadas com 10 esposas cuidadoras participantes do projeto Bambuí, no qual levanta questões que chamam a atenção para a experiência da mulher cuidando de seu marido. Já num primeiro momento, é possível destacar as características descritas anteriormente, isto é, que a cuidadora tem uma idade também mais avançada e com a saúde deteriorada não só pelo fator envelhecimento, mas pela dedicação dada ao esposo, em detrimento do próprio bem-estar. Essas mulheres se dedicaram ao longo de toda a vida ao cuidado da família e da casa e, ao envelhecer, tornam-se cuidadoras do marido dependente e não acham que seja justo dividir a obrigação com outra pessoa.

Quanto ao grau de escolaridade 2 (22,2%) tinham curso superior completo (fisioterapia e psicologia), porém não exerciam a profissão, 2,(22,2%) completaram o ensino médio, 2, (22,2%) tinham ensino fundamental completo, 2, (22,2%) ensino fundamental incompleto e 1 cuidador (11,1%) sabia ler e escrever. Uma cuidadora que já possuía curso superior completo estava fazendo o curso de auxiliar de enfermagem, com o intuito de ampliar seus conhecimentos e, conseqüentemente, prestar o cuidado ao idoso com melhor qualidade. No que se refere à profissão 2 (22,2%) eram aposentados, 2, (22,2%) manicure, 2, (22,2%) do lar, 1, (11,1%) vendedora,1,(11,1%) técnica em enfermagem e 1, (11,1%) estudante. Todos os cuidadores, além de prestarem cuidados aos idosos, também cuidavam da casa, estudavam (1), ou trabalhavam fora (4).

Ferreira (2007) afirma que a escolaridade do cuidador pode influenciar positivamente ou negativamente no cuidado com o idoso. Se a pessoa estuda muito, e essa condição lhe dá uma melhor posição no mercado de trabalho, ele pode tender a querer cuidar melhor, pois possui conhecimento para atender às

necessidades do idoso. Por outro lado, ela também pode não querer participar do cuidado por querer se dedicar a outras atividades. Além disso, maior nível educacional pode significar maior poder aquisitivo para pagar um cuidador formal.

A renda familiar desses cuidadores variou entre 1 e 8 SM, por mês, sendo que 2 (22,2%) recebiam 1 SM; 6, (66,7%) entre 2 a 4 SM e 1, (11,1%) 8 ou mais. Evidenciou-se que a renda familiar da maioria dos cuidadores era insuficiente para manter a família e o idoso, necessitando de ajuda de outros membros da família para se manterem dignamente. A necessidade de ajuda financeira também foi encontrada em outros estudos (BELASCO et al, 2006; MARQUES, RODRIGUES E KUSUMOTA, 2006; MARQUES, 2004; CARREIRA, MARCON, 2003; BELASCO, SESSO, 2002; KUSUMOTA, 2001).

Carreira e Marcon (2003) descreveram em seu estudo as dificuldades financeiras enfrentadas pelas famílias de clientes com IRCT, em que a baixa remuneração recebida pelos seus membros, incluindo-se o benefício da aposentaria do idoso, era insuficiente para suprir as necessidades de toda a família. As mesmas autoras mencionam, ainda, que o tratamento traz limitações para a realização de atividade remunerada, sendo necessárias readequações por parte dos familiares e da sociedade.

Quando indagados sobre os problemas de saúde existentes entre os cuidadores, observou-se que 44,5% referiram não possuírem nenhum problema de saúde, 33,3% referiram problemas para dormir, 33,3%, problemas de coluna, 22,2%, pressão alta, 22,2%, problemas cardíacos, 22,2%, diabetes *mellitus*, 22,2%, depressão, 11,1%, asma ou bronquite e 11,1%, câncer. O fato de uma das cuidadoras referir diagnóstico de câncer foi um fator preocupante, pois a mesma relatou que deixou de realizar o tratamento necessário para cuidar do idoso

dependente. No entanto, fatos como esses são freqüentes na sociedade brasileira, quando a família é obrigada a cuidar de seus idosos, mesmo sem condições.

Caldas (2003) afirma que a dependência de um familiar idoso produz desajustes na dinâmica e economia familiar, bem como na saúde de seus membros, principalmente dos que se ocupam das atividades de cuidado. O estresse de agravos físicos, emocionais e sociais representa efetiva e progressiva ameaça para a saúde do familiar.

Em relação ao uso de medicamentos, 44,5% dos cuidadores afirmaram não fazer uso e 55,5% o faziam somente por ordem médica.

Todos os cuidadores afirmaram necessitar de ajuda para o cuidado do idoso. No entanto, somente 4 (44,5%) conseguiam essa ajuda dos filhos, o restante não conta com ajuda, seja de seus familiares ou cuidadores formais.

Segundo Tier; Fontana; Soares (2004), as famílias deveriam dividir responsabilidades na busca de interação com o idoso no processo de cuidar, mantendo em cada um dos seus membros o compromisso e a afetividade. Contudo, essa prática parece não ser predominante, recaindo apenas para alguns de seus membros, ocasionando sobrecarga de atividades e responsabilidades.

Karsch (1998) descreve em seu estudo que ser o responsável pela atividade de cuidar no domicílio, muitas vezes, não é uma opção, porque, em geral, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas esta se define pela indisponibilidade de outros e, quanto mais o cuidador se envolve, mais os não-cuidadores se desvencilham desta atividade. Assim, percebemos que, uma vez responsável pelo cuidado, dificilmente este é transferível.

Quando questionados em relação ao tempo gasto no cuidado do idoso, o tempo variou entre 04 e 12 horas por dia, perfazendo em média, o total de 08 horas

diárias, o que demonstrou que os cuidadores dedicam uma boa parte do seu tempo ao cuidado, além de continuarem desempenhando suas funções rotineiras.

4.3 Análise das histórias dos cuidadores de idosos com IRCT em DPAC no domicílio.

Para a análise das histórias reuniram-se todas as entrevistas e procedeu-se à leitura flutuante do material. Logo após, foram realizados os recortes das unidades de registro sobre o tema – cuidado e efetuou-se a contagem de frequência dessas unidades e agregação dos dados para a construção das seguintes categorias: 1 – O impacto da IRCT e do tratamento para o idoso e o cuidador; 2 - O processo de cuidar do idoso com IRCT em DPAC no domicílio; 3 - Reações do cuidador frente à experiência de cuidar do idoso com IRCT no domicílio; 4- Sistemas de suportes e recursos para o cuidado do idoso no domicílio. A seguir, passaremos a discutir as categorias.

Ressaltamos que, com o compromisso de assegurar o sigilo das informações, na descrição das falas que ilustram as categorias, os cuidadores serão identificados por números.

Categoria 1 – O impacto da IRCT e do tratamento para o idoso e o cuidador.

O modo como a doença é vivenciada pelo doente e pela família é, na maioria das vezes, um acontecimento singular, uma experiência pessoal, resultante da história de cada ser humano, de seu modo de viver, de ser e de se relacionar. É esse ser que dará à doença e às vicissitudes desta um sentimento particular, que só pode ser entendido dentro de sua história (EKSTERMAN, 1994).

Há pessoas que frente à enfermidade entregam-se a ela, sendo dominadas pelo desespero, sentindo-se paralisadas na sua capacidade de luta, enquanto outros conseguem compreender a doença como uma possibilidade de repensar a própria vida e a existência, de empreender mudanças. E, ainda, aqueles que diante da situação de doença tendem a atuar sempre como se seu problema fosse banal, mesmo quando ela é grave (SPITZ, 1997).

Segundo Smeltzer e Bare (2005), para o cliente e sua família, o vivenciar uma enfermidade pode provocar reações e sentimentos estressantes, sendo necessário adaptação dos mesmos aos diversos estágios que essa doença impõe. Frequentemente observa-se o medo que família e doente enfrentam com o diagnóstico, as possíveis alterações no corpo advindas do processo patológico e de como essas alterações serão vistas por outras pessoas. Os depoimentos dos cuidadores mostram os comportamentos dos mesmos e dos idosos diante do diagnóstico médico:

... para o meu pai o diagnóstico de insuficiência renal foi um choque... para ele o mundo estava acabando, tanto que ele parou de comer, entrou em depressão... não fazia mais nada, ficava só na cama. Eu também não estava bem, estava em depressão por causa da doença dele, tinha vontade de chorar, principalmente, na diálise, de ver como ele tinha emagrecido e estava “indo embora”, aos poucos. Aí reuni todas as minhas forças para sair da minha

depressão e ajudá-lo a sair da dele. São tantas as pessoas que fazem diálise e estão bem, sem problemas, felizes... (cuidadora 1).

... ele não queria aceitar o diagnóstico de insuficiência renal, falava que era melhor morrer do que fazer diálise. Ele até pensou em se matar... Mas aí começou a fazer tratamento psicológico e acabou aceitando fazer a diálise. Eu fiquei muito assustada, com medo da diálise e das reações dele... não dormia, só ficava de olho nele, pensando como seria a diálise em casa... Depois de alguns dias, com a ajuda da psicóloga, ele aceitou fazer a diálise... (cuidadora 2).

... quando ele descobriu o problema no rim ele ficou desanimado... ele falou: agora eu não tenho mais chance, vou morrer... já tenho problema de coração, diabetes, sou velho e agora isso!... Eu tentei conversar, mais realmente não era fácil. Eu fiquei muito preocupada, com medo, pois fazer a diálise em casa é complicado, tem que ter muita responsabilidade, mas não deixei que ele percebesse... (cuidadora 3).

O diagnóstico de IRCT leva o cliente e seus cuidadores a determinar um novo estilo de vida, a reorganizar o cotidiano de toda a família, a exigir participação ativa no tratamento. Verificamos pelas narrativas dos cuidadores que alguns idosos apresentaram dificuldades ao se depararem com o diagnóstico e com a necessidade de iniciar um tratamento dialítico. Já para outros a situação de doença foi enfrentada de forma natural, sem medos ou revoltas por parte do idoso.

... Minha sogra não se espantou com o diagnóstico, aceitou bem a diálise, não ficou com medo... Até achei estranho, mas ela disse que não tinha medo da diálise, que já era idosa... quando a família soube da doença, todos ficaram preocupados, mas ela não... (cuidadora 4).

...ele recebeu o diagnóstico como se não fosse com ele, aceitou como se fosse algo natural... Já os filhos ficaram muito preocupados, achando que ele iria morrer, que algo de ruim iria acontecer com ele... Mas ele não ficou preocupado e muito menos

com medo, achou isso normal para uma pessoa idosa... (cuidadora 5).

... ela aceitou numa boa, parecia que era uma coisa normal, não ficou triste e nem revoltada. Já eu fiquei muito preocupada, é complicado ser responsável pela diálise, e se ela pega uma infecção? ... (cuidadora 6).

A doença não é considerada como algo bom, mais é aceita pelos idosos que acreditam ter que passar por essa situação, uma vez que já contam idade avançada. Para Bocchi (2004) acreditar que o familiar está saudável é uma das causas que levam a família a se sentir surpreendida, ao vivenciar o início da doença em um de seus membros, em quem se acreditava desfrutar boa saúde.

São muitas as exigências feitas ao idoso e a seus cuidadores quando diagnosticada a IRCT. O cliente necessita escolher o tipo de tratamento dialítico que deseja fazer, ser submetido a exames e ao implante do cateter de tenckhoff e adquirir conhecimentos para a realização da diálise. A família necessita desenvolver e refinar habilidades cognitivas e técnicas para monitorar e administrar o seu cotidiano. As dificuldades enfrentadas pelos idosos e seus cuidadores ocorrem, principalmente, em relação à escolha do tratamento e a quem vai assumir a responsabilidade pela diálise, conforme depoimentos:

... ela foi orientada quanto aos tipos de tratamento, mas hemodiálise ela nunca quis, ela tem medo de vê aquele sangue todo na máquina... ela preferiu fazer a diálise peritoneal... o problema é que só eu assumi essa responsabilidade... (cuidadora 7).

...os médicos explicaram os tratamentos, mas ele nunca quis fazer hemodiálise... na verdade, eu não sei se foi ele quem quis fazer DPAC ou se foram meus tios que decidiram por ele, porque ele não

faz a diálise sozinho... Na verdade somente eu faço a diálise... (cuidadora 5).

... a Dra explicou os tratamentos para ele e minha filha, mas eles escolheram fazer a diálise em casa, ele não quis fazer hemodiálise, ele tem medo de agulha... no começo eu tinha medo, ficava insegura em fazer a diálise, mas só eu faço a diálise, a N. está trabalhando... (cuidadora 8).

O início do tratamento da IRCT gera uma série de mudanças na vida do doente e de seu cuidador, causando grande impacto psicossocial. Porém, tais mudanças são mais acentuadas quando os problemas decorrentes da doença estão associados ao processo de envelhecimento.

As mudanças ocasionadas pelo próprio processo de envelhecimento podem levar o idoso a depender de outras pessoas para atender a suas necessidades. Para melhor analisarmos a temática dependência, é necessário abordarmos alguns conceitos e definições.

Néri (2007) descreve que dependência é a dificuldade ou incapacidade de uma pessoa em realizar uma atividade específica por causa de um problema de saúde. Já para Baltes e Silverberg (1995), significa um estado em que a pessoa é incapaz de sobreviver de maneira satisfatória sem a ajuda de outro.

Para Leite (1995), a dependência para o idoso significa uma condição que se caracteriza por degenerescência decorrente de doenças crônicas não-transmissíveis ou de outras patologias que lhe ameaçam a integridade física, social e econômica, diminuindo ou impedindo a capacidade do indivíduo para atender a suas necessidades.

Dentre as alterações que conduzem o idoso à dependência, podemos ressaltar aquelas relacionadas ao surgimento da doença; destaca-se aqui a IRCT,

que, por apresentar características de cronicidade, gera situações que necessitam da presença de outrem por longos períodos, sendo, nessas ocasiões, a família a principal fonte de cuidados (CATTANI, GIRARDON-PERLINI, 2004).

Evidenciou-se neste estudo que os idosos necessitavam de auxílio do cuidador para realizar algumas atividades básicas e instrumentais da vida diária. Em relação à troca de bolsa de diálise, todos eram dependentes do cuidador para a realização da mesma, conforme depoimentos:

... ela teve que fazer uma cirurgia no coração e depois descobriu que tinha problema renal, isso faz 6 anos. Dessa época para cá ela vem piorando, cada vez fica mais dependente. Antes ela conseguia fazer algumas atividades, como banho, vestir-se, mas faz dois anos que nem isso ela está conseguindo mais. Agora eu tenho que ajudá-la em tudo, principalmente na diálise... e até mesmo para se alimentar... (cuidador 9).

... com a doença ele ficou fraco, ele não consegue entrar no carro, andar muito longe, ele sente falta de ar ... então sou eu que o ajudo quando necessário... a diálise é só eu que faço, ele sabe desligar, mas só eu que ligo... tenho medo dele fazer errado... (cuidadora 2).

... ele faz tudo sozinho, vai à padaria, à feira, limpa o quarto da diálise...ele só precisa de alguém para fazer a diálise, ele não presta atenção nas coisas... (cuidadora 5).

... ela faz muitas coisas sozinha, ela só não consegue mais fazer comida, lavar roupa... em relação à diálise eu tenho medo de deixá-la no quarto sozinha quando está fazendo a diálise, fico com ela o tempo todo para checar se está fazendo corretamente ... (cuidadora 6).

... ela começou a fazer a diálise na UTI, estava muito debilitada... agora ela está bem, precisa de ajuda para algumas coisas como ir ao hospital e para fazer a diálise. Nós não deixamos ela fazer a

diálise sozinha porque ela é muito distraída, e se ela fizer errado?...
(cuidadora 4).

Como consequências do processo de envelhecer, os idosos, ao longo dos anos, vão apresentando perda da capacidade de autocuidar-se, tornando-se assim dependentes de outras pessoas para algumas atividades da vida diária, mesmo que hígido.

O processo de envelhecimento acarreta diversas alterações, dentre elas a diminuição da percepção cognitiva, o que dificulta a aprendizagem de tarefas específicas. Para a realização da DPAC no domicílio, há necessidade de cuidados com a higiene, atenção para a conexão do cateter de diálise para evitar contaminação, verificação das condições do material. As falas dos narradores deixaram evidente a dependência do idoso para a realização da DPAC, pois os mesmos apresentam limitações para fazer a troca das bolsas de diálise sozinhos.

Kusumota; Rodrigues e Marques (2004) descrevem em seu estudo que o cliente com IRCT em DPAC necessita de cuidados constantes e por tempo indeterminado e que as mudanças que ocorrem com o processo de envelhecer podem ser menos traumáticas se os idosos receberem suporte emocional da família e amigos para melhor se adaptarem ao fato de serem doentes renais crônicos em DPAC.

Categoria 2 – O processo de cuidar do idoso com IRCT em DPAC no domicílio

Como descrito anteriormente, Leininger (1985) define cuidado como um fenômeno de assistência, apoio ou ajuda a outro indivíduo ou grupo que apresente necessidades antecipadas ou evidentes, com o objetivo de melhoria da condição humana ou do estilo de vida. Já Watson (1985) descreve cuidado como um processo humano intersubjetivo, no qual o objetivo é a proteção, o engrandecimento e a preservação da dignidade humana. Para a autora, o cuidado envolve desejo e comprometimento com o cuidar, conhecimento, ações e consequências do cuidado.

Nesse sentido, o processo de cuidar e ser cuidado são permeados pelas concepções de vida, de saúde, de doença e de cuidado dos indivíduos, sendo influenciado pelas relações familiares e sociais. Nessa linha de pensamento, a análise das práticas de cuidado da família ao indivíduo idoso revela as regras, os procedimentos que seguem tais indivíduos, enfim suas concepções de cuidado.

Notamos que o cuidado apresentou significados diferentes para os cuidadores deste estudo como podemos verificar nos relatos que se seguem:

... logo após o meu casamento passei por necessidades e precisei ir morar com minha mãe e ela me recebeu de braços abertos. Agora que descobrimos a doença e que ela precisa fazer diálise é hora de retribuir ... (cuidadora 6).

Cuidar da mãe, para o cuidadora 6, é uma forma de retribuir o que a mesma já fez por ela. O dever de cuidar do idoso pode ser entendido como um sentimento natural, ligado a um compromisso que foi sendo construído ao longo da convivência familiar.

... somos casados há 48 anos e faz 6 anos que cuido dela. Nós temos 8 filhos, mas nenhum me ajuda. Então, sou obrigado a cuidar. Um dia meu sogro disse que eu deveria deixá-la e eu respondi que não, que tenho a obrigação de cuidar, pois foi isso que prometi diante do padre... (cuidador 9).

Para o cuidador 9 o cuidado significava uma obrigação matrimonial, pois o mesmo havia feito o juramento perante Deus, por ocasião do matrimônio, em que se comprometeram a partilhar alegrias e tristezas, além de estarem juntos na saúde e na doença. Neste caso, a “opção” de cuidar é vista como uma obrigação que está embutida no seu papel de esposo.

... comecei a cuidar de meu avô porque minhas tias achavam que o “enfermeiro” não estava fazendo corretamente. Como eu estava fazendo faculdade e estava desempregada eu aceitei fazer a diálise, pois o que elas pagavam ao profissional passaram a dar para mim... (cuidadora 5).

Já para a cuidadora 5 o cuidar do avô passou a ser uma forma de remuneração, uma vez que encontrava-se desempregada. Porém, a realidade brasileira não é esta, mas sim pessoas se responsabilizando pelo cuidado sem nenhuma forma de remuneração.

O cuidar está presente no dia-a-dia das pessoas, é uma atividade necessária para auxiliar no desenvolvimento e no crescimento de todo ser vivo, para preservar objetos, resguardar e manter a vida (MARQUES, 1999).

Mendes (1998) menciona que a atividade de cuidar de um idoso dependente é, basicamente, realizada no domicílio, onde se desenvolve uma parte significativa da vida e, portanto, onde existe o conhecimento e a memória de fatos e de relações íntimas consideradas importantes tanto para o cuidador quanto para quem é cuidado.

A maneira como o cuidador irá desempenhar a atividade de cuidar vai depender da situação em que o idoso se encontra, ou seja, das consequências de sua doença, da existência de incapacidades e, conseqüentemente, do grau de dependência.

Frequentemente, o cuidador que assume a atividade de cuidar do idoso dependente acumula atribuições, o que gera sobrecarga. A somatória de tarefas traz várias consequências para o cuidador, conforme narrativas:

... não tenho tempo para mim. Sou eu quem limpo, lavo, passo, cozinho, levo meus filhos para o serviço, faço a diálise e, também, vou trabalhar com o J. Ele trabalha como vendedor, porém como ele não enxerga bem, vou de motorista... é muito cansativo porque faço a diálise da manhã, levo meu filho para trabalhar, limpo a casa e lavo a roupa. Ao meio-dia faço a diálise, preparo o almoço para após a refeição sairmos para vender toldos. As 18hs faço a outra diálise, preparo o jantar e passo roupa. E à meia noite faço a última troca do dia... (cuidadora 8).

A cuidadora 8 acumulou as tarefas de cuidar da casa, dos filhos, do idoso e deixou claro como é difícil e cansativo conciliar todas as atividades. Esse acúmulo de atividades leva o cuidador a um desgaste físico e mental e, na maioria das vezes, nada é feito para amenizá-lo.

... a diálise está atrapalhando minha vida. Sou manicure e, às vezes, perco unha porque eu tenho que fazer a diálise da minha sogra... (cuidadora 4).

Já para a cuidadora 4, a atividade de fazer a troca de bolsas de diálise trouxe consequências econômicas, pois a impossibilitava de realizar seu trabalho, que gerava renda para a família.

... eu fazia a troca de bolsa da minha mãe, verificava a pressão, a diabetes e além disso ajudava a L. com o meu pai. Então, era uma vida muito tumultuada, eu não percebia que estava fazendo falta para as minhas filhas e para o meu esposo. Até que um dia eles cobraram... primeiro foram as minhas filhas que até choraram, pois estavam sentindo a minha falta e depois o meu esposo... (cuidadora 7).

A cuidadora 7 além de cuidar da mãe com IRCT, cuidava também do pai idoso, o que a afastou de seus outros familiares, fazendo que os mesmos chegassem a ponto de cobrar sua atenção.

Pelos relatados pode-se inferir que o acúmulo de tarefas interfere na condição de vida dos cuidadores, sendo a sobrecarga a consequência mais comum. São muitas as dificuldades mencionadas pelos cuidadores, principalmente as de ordem biopsicossociais, conforme narrativas:

... a diálise já trouxe problemas com meu marido. Ele entende e aceita que eu ajude minha mãe com a diálise, mas ele acha que meus irmãos deveriam ajudar... quando ele quer sair e eu não posso por causa da diálise ele fica bravo, fala que eu devo dar um jeito, que alguém tem que me ajudar... (cuidadora 6).

... eu não percebia que estava fazendo falta, que minhas filhas e meu esposo precisavam de mim. Eu deixei de lado minhas filhas, não dava mais atenção, não as levava à escola, não saía com elas. E meu esposo já estava cansado, eu não estava dando atenção a ele como esposa e sabe como é homem ... (cuidadora 7).

Para as cuidadoras 6 e 7 a realização da DPAC no domicílio fez com que as mesmas modificassem a rotina diária de suas famílias, o que gerou conflitos com os filhos e, principalmente, com os maridos. Ambas as cuidadoras enfrentaram problemas conjugais por assumirem a atividade de cuidar, pois deixaram de se dedicar exclusivamente à família para dedicar-se ao idoso dependente. A atividade de cuidar exige que o cuidador dedique-se por inteiro a esse processo, o que leva os mesmos a redefinir o dia-a-dia da família. Pelas narrativas, fica clara a dificuldade enfrentada pelas cuidadoras, para organizar as atividades de cuidado e as obrigações com os filhos e esposos, pois mencionam os problemas enfrentados devido a atenção dedicada ao idoso.

... a minha mãe mora em outra cidade e por causa da diálise da minha sogra eu não posso passar o final de semana lá. Eu tenho que ir à noite, só um pouquinho e voltar para fazer a diálise na dona L... Se houvesse outra pessoa para ajudar na diálise eu poderia ficar mais com a minha mãe, porque esta pessoa faria as trocas por mim neste dia... (cuidadora 4).

A cuidadora 4 precisou privar-se da convivência com sua mãe para prestar cuidados à sogra. Restrições desse tipo são comuns para os clientes e cuidadores que realizam DPAC, pois as trocas das bolsas de diálise são realizadas em um local preparado para esse fim, no domicílio, com o objetivo de evitar contaminações e prevenir possíveis infecções do cateter e do peritônio, além da dificuldade de transportar todo o material necessário para as trocas. Assim, são inúmeras as dificuldades encontradas pelos cuidadores, pois a DPAC possui horários estabelecidos para ser realizada, o que dificulta a participação em atividades sociais.

Kusumota (2001) afirma que podem ocorrer perdas na esfera pessoal, social e econômica com o surgimento de uma doença crônica, tanto para o idoso que vivencia tal situação quanto para a família, o que dificulta os relacionamentos sociais e o desempenho profissional.

Cattani e Girardon-Perlini (2004) descrevem que além do cansaço físico e emocional decorrente da atividade de cuidar, também ocorre perda da liberdade, pois há necessidade de “abrir mão” de atividades sociais para prestar o cuidado. Ser cuidador de idoso dependente no domicílio é, na maioria das vezes, negligenciar sua própria vida, pois a prioridade é cuidar do familiar doente.

O idoso que realiza a DPAC no domicílio alcança certa independência do hospital ou clínica onde realiza o acompanhamento de seu tratamento quando comparado à hemodiálise. Os clientes que realizam diálise peritoneal e seus respectivos cuidadores devem comparecer a esses locais apenas uma vez ao mês, para uma consulta médica e de enfermagem, enquanto que o cliente em tratamento hemodialítico necessita ir ao hospital três vezes por semana. No entanto, o cliente em DPAC e o seu cuidador necessitam realizar a troca das bolsas de diálise, até cinco vezes ao dia, o que restringe a participação em várias atividades sociais.

Em algumas situações, o cuidador que assume a atividade de cuidar do idoso dependente enfrenta dificuldades econômicas, conforme narrativas:

... até pouco tempo atrás era somente eu que ajudava financeiramente meu pai. Meus irmãos não ajudavam em nada... até que um dia eu disse: vocês precisam me ajudar, eu tenho uma filha para cuidar... (cuidador 1).

... antes da minha mãe fazer diálise eu trabalhava como manicure, meu marido também trabalha, mas com o que eu recebia eu mantinha minhas filhas e ainda ajudava a minha mãe... as coisas da diabetes são caríssimas... eu cheguei a entrar em cheque especial... tive que refinanciar o meu carro..., mas o meu irmão J. me ajudou, ele é que está ajudando financeiramente meus pais... (cuidador 7).

As cuidadoras 1 e 7 relatam a dificuldade financeira que enfrentaram em assumir o cuidado do idoso dependente. A cuidadora 1 enfrentou dificuldades por não possuir, até pouco tempo, ajuda financeira dos irmãos. Já a cuidadora 7 teve que deixar de trabalhar para dedicar-se ao cuidado e como consequência houve a dificuldade financeira que foi sanada pelo irmão.

Apesar das perdas de ordem pessoal, social e econômica que a atividade de cuidar acarreta, os cuidadores citados neste estudo identificaram pontos que consideravam positivos na experiência de cuidar.

... para mim cuidar dele é como se eu estivesse cuidando do meu pai... (choro)... eu cuidava com amor, pois ele e a dona E. sempre nos ajudaram, cuidaram dos meus filhos... (cuidadora 3).

... é muito gratificante para mim cuidar do meu pai porque eu cuido de várias pessoas que não conheço e hoje estou cuidando do meu pai ... é uma forma de retribuir o que ele já fez por mim... (cuidadora 1).

... como sou da área da saúde é um aprendizado, é uma vantagem a mais... (cuidadora 5).

... para mim cuidar da M. não é complicado, é uma maneira de demonstrar meu carinho por ela. Acredito que se fosse eu o doente ela faria a mesma coisa... hoje aprendi a ser mais atencioso, calmo... (cuidador 9).

Para as cuidadoras 1 e 3, cuidar do idoso dependente é uma forma de retribuir o que os mesmos já fizeram por elas. Já para a cuidadora 5, a atividade de cuidar é uma forma de aperfeiçoar seus conhecimentos. Para o cuidador 9, o cuidar é uma forma de demonstrar seu carinho para com a idosa.

Dentre os idosos, somente uma era viúva e não morava com o cuidador, todos os outros eram casados e moravam com seus cuidadores. Os fatores desencadeantes dos arranjos familiares para a população estudada foram a incapacidade dos idosos em realizar a técnica de troca de bolsa de diálise e a dificuldade financeira dos mesmos.

Constatou-se, também, neste estudo, que todos os cuidadores precisavam de ajuda para desempenhar o cuidado, porém a maioria não a conseguia.

... Agora, que meu pai precisa de ajuda, meus irmãos não fazem nada. Eles são assim: eu tenho minha vida, cada um que cuide de sua vida, hoje eu não posso..., mas eu sou muito apegada a ele... Atualmente, minha irmã faz a diálise na noite em que estou trabalhando, mas somente quando estou trabalhando, pois quase perdi o emprego... Houve época que eu ia fazer a diálise no meu pai no horário de descanso do hospital... (cuidadora 1).

... eu não tenho ajuda para fazer a diálise, principalmente da minha filha. Ela não é uma filha que ajuda, de jeito nenhum. Meu neto quando vai em casa joga as batatas da fruteira no chão e ela não faz nada, não ajuda a pegar, do jeito que ele joga fica. Imagina fazer a diálise... (cuidadora 2).

... somente eu a (mãe) trago ao hospital, porque uma não dirige, a outra tem medo. Existe um certo conflito, nós não sabemos trabalhar com essa parte, não sabemos dividir as coisas... houve algumas desavenças, discussões, então ficou tudo para mim... (cuidadora 7).

... comecei a cuidar de minha sogra porque não tinha quem cuidasse e ela precisava fazer a diálise. Ela tem dois filhos, mas nenhum quer saber de aprender a fazer a diálise. Isso acontece porque eu já faço, mesmo ela sendo ruim para mim... (cuidadora 4).

... nós tivemos 8 filhos, mas somente 2 filhos ajudam financeiramente, pois moram longe. Os outros não vão nem visitar a mãe, não sabem o que acontece no dia-a-dia. Eu também sou idoso, tenho problemas de saúde, mas eles não se importam com isso. Quando preciso fazer algo, sou obrigado a deixar minha neta com a M., já houve muitas discussões, mas nada adiantou, ninguém ajuda... (cuidador 9).

Pela fala dos narradores fica evidente a falta de ajuda para o cuidado ao idoso. São comuns as discussões entre os membros da família na tentativa de conseguir a ajuda de outrem. Néri (2007) afirma que freqüentemente o cuidador familiar desempenha seu encargo sozinho, sem a ajuda de outros familiares ou de profissionais.

O fato de os cuidadores familiares de pessoas que têm sua independência prejudicada para o desempenho das atividades da vida diária não possuírem ajuda dos demais familiares já é bastante descrito na literatura nacional (SILVA; BOCCHI, 2005; BOCCHI, 2004, KARSCH, 2003).

Cuidar do idoso em casa é uma prática que deve ser estimulada; todavia, cuidar de um indivíduo dependente durante 24 horas por dia, sem uma política de proteção para o desempenho desse papel, não é tarefa para uma única pessoa, como tem sido vivenciado por cuidadores (KARSCH, 2003).

Em geral, a atividade de cuidar recai sobre um único membro da família, o cuidador primário, que tem que se dividir entre as responsabilidades profissionais, conjugais, sociais e familiares. Outros membros da família podem ajudar, porém raramente isso ocorre de maneira contínua e duradoura.

Luzardo e Waldman (2004) descrevem que, entre as dificuldades encontradas pelo familiar cuidador ao proporcionar a atenção ao idoso no domicílio, está a divisão das tarefas.

Podemos constatar que as cuidadoras deste estudo manifestaram a presença do cansaço, como descrito a seguir:

... faz 6 anos que eu faço a diálise em meu avô, que não tenho férias, que não posso sair a hora que eu quero para dar uma volta... isso cansa, fazer a diálise em outra pessoa é cansativo, é complicado... estou cansada... (cuidadora 5).

... agora eu o coloquei para me ajudar, para medir o líquido da diálise, ele pode muito bem fazer estas coisas ... eu estou cansada, eu preciso de ajuda, senão eu não sei o que vai acontecer comigo... (cuidadora 8).

Ambas as cuidadoras relatam a presença de cansaço por serem responsáveis em realizar a troca de bolsa de diálise peritoneal dos idosos. Como descrito anteriormente, apesar de o idoso possuir certa independência do hospital onde realiza o acompanhamento de seu tratamento, ele e seu cuidador necessitam realizar a troca das bolsas de diálise até cinco vezes ao dia, o que leva à sobrecarga de trabalho e conseqüentemente ao cansaço.

Schneider (2004) relata que os cuidadores podem entrar em desespero, isolamento, redução do tempo livre, fadiga intensa, redução do envolvimento com a comunidade e com as atividades religiosas com a sobrecarga do cuidado. Segundo o autor, os sintomas de fadiga são complexos, podem estar associados à depressão e muitas vezes não são diagnosticados.

Também constatamos neste estudo que alguns cuidadores deixaram de se autocuidarem, o que acarretou graves consequências:

... eu estava com tontura e vômito e os médicos achavam que era labirintite... fiquei horas no pronto-atendimento e cada vez piorava mais... aí chamaram um neurologista que pediu um mapeamento cerebral e deu falta de circulação no cérebro... eu acredito que foi por causa da diálise que isso veio a tona... (cuidador 7).

... eu tenho um tumor no fêmur... e meu estado de saúde ficou muito, muito debilitado, muito complicado... agora está mais complicado porque era para eu ter feito a cirurgia em dezembro e em novembro meu pai colocou o cateter para a diálise, depois marcou para abril, no entanto neste mês meu pai teve uma recaída e ficou 25 dias internado... estou adiando para poder cuidar de meu pai... (cuidador 1).

É preocupante o fato de os cuidadores deixarem de se autocuidar para cuidar do idoso dependente, pois isso pode acarretar o adoecimento dos mesmos e conseqüentemente prejuízo à atividade de cuidar. A cuidadora 1 deixa claro em seu depoimento que não se submetia ao procedimento cirúrgico para cuidar de seu pai, esquecendo-se de que, para tanto, é importante que esteja bem e não coloque sua vida em risco.

Entretanto, constatamos em nosso estudo uma cuidadora que não aceitava a ajuda de seu esposo.

... quando descobrimos que meu sogro precisava fazer a diálise iniciamos o treinamento: eu, meu marido e meu cunhado. Mas como ele morava comigo, somente eu fazia as trocas... na verdade eles queriam fazer a diálise para me ajudar, mas eu falava que não precisava... eles trabalham na roça e é mais cansativo do que trabalhar em casa, então eu falava que não precisava... (cuidadora 3).

Para a cuidadora 3, trabalhar na lavoura é um trabalho cansativo e por isso não aceitava ajuda para realizar a diálise. Caso como este é exceção, pois na realidade o que ocorre são discussões e desavenças entre familiares que cobram a ajuda de outros para prestar o cuidado.

No entanto, há famílias em que alguns de seus membros colaboram no cuidado ao idoso, conforme depoimento:

... até pouco tempo atrás a N. ajudava bastante, ela era a responsável em fazer a diálise do pai dela. Mas ela começou a trabalhar e eu tive que assumir a diálise no lugar dela. Mas quando ela está em casa ela faz, ela ajuda... (cuidadora 8).

... o meu irmão Z. ajuda bastante, é ele quem me ajuda com minha mãe. Ele a leva ao médico quando eu não posso, fica de olho nela quando preciso sair... no dia que ela passou mal foi ele quem socorreu... quando preciso de alguma coisa é para ele que corro... antes e depois do serviço ele passa aqui para ver se está tudo bem, se estamos precisando de alguma coisa... (cuidadora 6).

Estas duas cuidadoras contam com a ajuda de outros familiares para prestar assistência ao idoso e isso só se tornou possível porque houve colaboração e respeito aos limites e às necessidades de cada membro.

Assim, acreditamos que ser cuidador de idoso com IRCT em DPAC no domicílio é uma experiência única e individual. A maneira como esse cuidado será realizado dependerá da relação de afeto entre seus membros e como estes entendem o processo de envelhecimento. É necessário que o enfermeiro oriente o idoso e seus cuidadores sobre a importância da DPAC e incentive-os a uma vida harmoniosa junto a sua família e amigos, dentro de suas limitações.

Categoria 3 - Reações do cuidador frente à experiência de cuidar do idoso com IRCT no domicílio

Desempenhar a atividade de cuidar do idoso doente e dependente no domicílio faz com que o cuidador experimente, diariamente, diferentes situações e sentimentos nunca expressados antes. Porém, com o passar do tempo, este passa a organizar seus sentimentos, a compreender seu papel de cuidador, e conseqüentemente, a controlar suas reações. Assim sendo, passa a desenvolver suas atividades de cuidar com mais tranquilidade e segurança.

O medo foi um sentimento mencionado por vários cuidadores, talvez porque se vissem diante de situações novas e desconhecidas, tais como a doença e o tratamento, a dependência do idoso e a necessidade de cuidar do mesmo, sem conhecimentos necessários para tal função. Ao medo, somavam-se a falta de recursos financeiros e materiais, além da falta de ajuda de outros, conforme narrativa:

... no início fiquei com muito medo, pois não sabia o que fazer. Ela que sempre cuidou de mim e dos nossos filhos e eu não sabia como fazer isso. Mas Graças a Deus ela sempre teve muita força de vontade, isso me ajudou a seguir em frente... (cuidador 9).

O cuidador 9 deixa claro o medo que sentiu com o adoecimento de sua esposa, pois, até então, ela era responsável pelo cuidado de todos. Néri (2007) descreve que o papel de cuidador, geralmente, cabe à mulher casada que é esposa ou filha do idoso. Com menor frequência, esse cuidador é uma nora ou outro parente e, raramente, um homem.

Essa questão vai ao encontro de dados mostrados na literatura, onde, culturalmente, espera-se que a mulher desempenhe o papel de cuidadora primária, ao passo que os outros membros assumem o papel de cuidadores secundários (SILVA, 2007; BELASCO et al, 2006; SILVA; BOCCHI, 2005).

... quando ele começou a fazer a diálise era a minha filha e minha cunhada quem realizavam as trocas de bolsas... mas nós três tínhamos treinado... minha filha começou a trabalhar e a V. teve vários problemas ... então eu tive que tomar coragem e fazer a diálise ... a N. começou a ficar comigo no quarto para fazer a diálise, aí fui perdendo o medo, a insegurança ... (cuidadora 8).

A cuidadora 8 demonstrou medo, no início, para realizar as trocas de bolsas de diálise, mesmo tendo sido submetida ao treinamento. Porém, com o passar dos dias e a ajuda de sua filha, conseguiu superar o medo, a insegurança.

... eu fiquei muito preocupada, é complicado ser responsável pela diálise, e se ela pega uma infecção? E se acontece alguma coisa com ela por causa da diálise? (cuidadora 6)

Para a cuidadora 6 a diálise foi motivo de preocupação, pois havia o medo de que a mãe se contaminasse ou apresentasse alguma intercorrência por algum erro que ela cometesse.

Outros sentimentos e reações também foram identificados, como observou-se a seguir:

... sabe, eu e o Z. somos muito apegados a minha mãe e se um dia chegarmos a perdê-la... ele vai ficar doente, eu também, mas principalmente ele, porque quando eu não posso ele é quem a leva aos retornos ... (cuidadora 6).

... muitas vezes eu não sabia se minha mãe chegava com vida ou não ao hospital... foram inúmeras as vezes que a trouxe em coma diabético ou por causa do problema renal ... sempre sozinha... não sei como vou encarar esta parte quando acontecer ... (cuidadora 7).

As cuidadoras 6 e 7 relatam o medo que possuem de perder o idoso e ambas não estão preparadas para enfrentar tal situação. A morte é, culturalmente, excluída dos nossos pensamentos. Para Passos (2008), na realidade o que se teme não é a morte, mas sim o processo de morrer, a dependência, a impotência, o sofrimento, o desconhecido.

O sofrimento é um sentimento comum entre os cuidadores de idosos dependentes, pois eles temem o que pode acontecer tanto para si quanto para o idoso, durante a atividade de cuidar. Os cuidadores experimentam uma luta solitária, sentimentos que consideram inaceitáveis culturalmente, entre outros.

Além do medo, outros sentimentos e reações também foram identificados, conforme narrativas:

... somos em seis irmãos, três mulheres e três homens. Um dos homens mora em Portugal e é ele quem ajuda financeiramente. Os outros moram aqui, mas... não ajudam em nada... então, às vezes, eu fico revoltada, porque fiquei responsável por tudo, tive que deixar meu trabalho, para cuidar da minha mãe... (cuidadora 7).

... é triste saber que de 8 filhos, ninguém pode ajudar. Quando eram pequenos, eu e a mãe deles nunca deixamos de cuidar de todos. E agora? É como falam: uma mãe cuida de 10 filhos, mas os 10 não cuidam de uma mãe... é complicado, fico com raiva, porque um dos meus filhos mora aqui, mas não vem ver a mãe, não quer nem saber... Então só eu que me viro para cuidar dela, tenho que ficar 24hs de olho nela, não faço mais nada... (cuidador 9)

A cuidadora 7 relata o sentimento de revolta por ser a única pessoa que presta cuidados à mãe. Conforme narrativa, a cuidadora deixou de trabalhar para dedicar-se à idosa, pois não contava com a ajuda dos outros irmãos para auxiliá-la na atividade de cuidar. Já o cuidador 9, além do sentimento de revolta por ter 8 filhos e nenhum o ajudar a cuidar de sua esposa, expressa, também o sentimento de raiva, pois um dos filhos, que reside no mesmo município, não o ajuda com os cuidados com a idosa. A atividade de cuidar leva a sentimentos de insatisfação por parte do cuidador e à manifestação de seu descontentamento.

O cuidar do idoso dependente no domicílio requer que este esteja preparado para recebê-lo. Porém, constatou-se neste estudo que os cuidadores não conseguiram organizar adequadamente o ambiente para a chegada do idoso, o que gerou uma série de situações para os cuidadores. Acreditamos que a participação da equipe interdisciplinar, com presença de enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e médicos nefrologistas é de extrema importância na tentativa de ajudar o idoso e seus cuidadores a encontrarem estratégias para enfrentar a doença e o tratamento com de forma adequada.

Categoria 4 - Sistemas de suportes e recursos para o cuidado do idoso no domicílio

O crescente número de idosos é tema de atenção no âmbito mundial, pois despertou o interesse dos governantes e da sociedade, no que se refere às questões sociais, econômicas e de saúde advindas do envelhecimento populacional. Medidas vem sendo tomadas na intenção de atender às necessidades dessa população, porém está muito aquém do que realmente o idoso necessita para viver.

Como já mencionado anteriormente, o aumento da população idosa implica maior número de problemas de saúde de longa duração, já que as faixas etárias mais avançadas caracterizam-se pela ocorrência de doenças crônicas e múltiplas, que perduram por vários anos, requerendo pessoal qualificado, equipe multidisciplinar, equipamentos e exames complementares. O crescimento dessa parcela populacional causa impacto em toda a sociedade, principalmente nos sistemas de saúde.

Durante a realização deste estudo constatou-se que os cuidadores familiares enfrentam grandes problemas, tanto na esfera familiar quanto na política social quando necessitam de algum tipo de ajuda para o cuidado do idoso, no domicílio.

Belasco; Sesso (2002) e Carreira; Marcon (2003) descrevem que, além da sobrecarga dos cuidadores, estes enfrentam problemas socioeconômicos, necessitando de ajuda financeira de membros da família. A DPAC exige do idoso e seus familiares cuidados específicos para a realização de tal procedimento e horários pré-estabelecidos, tornando-se um obstáculo para a realização de atividade remunerada.

O cliente renal crônico apresenta restrições alimentares e hídricas e requer uso de medicamentos que, muitas vezes, não são encontrados na rede pública. A eritropoetina recombinante humana utilizado em caso de anemia, atualmente, tem sido fornecida pelo Sistema Único de Saúde. Porém, a compra dos demais medicamentos fica a cargo do cliente e de seus cuidadores, que muitas vezes não têm como adquiri-los.

Neste estudo foi possível identificar que 100% dos idosos recebiam ajuda financeira de terceiros. A IRCT e o tratamento de DPAC trouxeram impacto econômico aos idosos, levando-os a depender financeiramente de familiares.

... é o meu irmão de Portugal que mantém o convênio, os remédios que são caros... ele dá uma grande ajuda financeira... (cuidadora 7).

... sabe, o que meus pais recebem de aposentadoria não dá para pagar tudo... eles precisam de ajuda... (cuidadora 1).

... na verdade, além da ajuda dos meus filhos, eu já precisei de ajuda financeira da minha mãe... é que alguns meses nós tivemos que atrasar o pagamento do convênio... mas, agora, conseguimos controlar... (cuidadora 8).

Os cuidadores relatam as dificuldades financeiras enfrentadas no dia a dia. O valor irrisório pago aos idosos pela previdência não é suficiente para suprir às necessidades das famílias, levando as mesmas a passarem por dificuldades financeiras. Outra problema enfrentado pelos idosos e seus cuidadores foi em relação ao acesso aos serviços de saúde, principalmente aos da rede pública. A falta de recursos humanos leva a demora no atendimento, dificultando o diagnóstico precoce. No caso da IRCT, o diagnóstico deve ser rápido e preciso, pois é

necessário que o cliente escolha o tratamento dialítico e prepare-se para tal, evitando, assim, procedimentos de urgência. Porém, a realidade mostra que o sistema público de saúde não contempla as necessidades dos clientes.

... você sabe, o atendimento pelo SUS é demorado, mesmo eu sendo funcionária do hospital... meu pai foi bem atendido, fizeram tudo, apesar da demora... (cuidadora 1)

... as coisas pelo SUS é muito complicado, é muito demorado...tem que esperar um tempão para ser atendido, os médicos são chatos, nem olha para a cara do doente... o posto daqui é pior ainda... (cuidadora 4).

No entanto, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem oferecido assistência aos idosos no que diz respeito ao fornecimento do material utilizado nas trocas das bolsas de diálise, conforme verificou-se nas visitas aos domicílios dos idosos e constatou-se nas falas a seguir:

... o material da diálise vai, todo mês, para casa, de graça... (cuidadora 6).

... o material da diálise o SUS paga, entrega uma vez por mês direto em casa, com isso a gente não precisa se preocupar... (cuidadora 2).

... o material vinha direto aqui em casa, o SUS pagava... (cuidadora 3).

... a minha disposição tenho os materiais, que é gratuito, Graças a Deus, todo mês... (cuidadora 1).

Os gastos com os medicamentos de uso contínuo, pelos idosos, também ficavam por conta da família como descritos a seguir:

... são muitos os remédios usados por eles, minha mãe e meu pai, e isso causa um custo bem alto ... (cuidadora 7).

... quanto aos remédios a gente paga o que tem no posto, os outros nós temos que comprar... (cuidadora 4).

... é pouco o que o posto está dando agora, antes nós conseguíamos mais... seu eu pegasse mais remédio seria bom, porque fica pesado comprar remédio para mim e para ele... a aposentadoria dele fica toda em remédio... (cuidadora 2)

... os remédios que não tem no posto eu tenho que comprar... e somente eu ajudo meu pai financeiramente...(cuidadora 1)

Todos os cuidadores relatam que o fornecimento de medicamentos, no sistema público, funciona de forma precária, levando os familiares a arcar com mais essa despesa. O Sistema Público de Saúde, infelizmente, não consegue suprir essa necessidade da população idosa.

O Brasil tem um sistema público de saúde desorganizado, com baixa resolubilidade e despreparado para enfrentar os problemas de saúde do idoso (VERAS, 2002). Falta planejamento para a implementação da Política Nacional do Idoso e não existem recursos humanos capacitados para lidar com as situações inerentes ao processo de envelhecimento.

A reorganização da atenção à saúde, principalmente no que se refere ao cliente idoso é urgente. São necessárias ações como educação continuada dos profissionais da saúde para que estes possam atender a essa parcela populacional. Acreditamos na importância da manutenção do idoso no próprio domicílio, cabendo à família a responsabilidade de implementar o cuidado, no caso a realização da troca de bolsa de diálise. Porém, é necessário que exista o subsídio e o suporte necessário do sistema formal para que seja realizado um cuidado de melhor qualidade.

Neste estudo, os idosos com IRCT em DPAC e seus respectivos cuidadores realizam as trocas de bolsas de diálise no domicílio, após terem recebido do enfermeiro as orientações necessárias para realizar tal procedimento. O enfermeiro é a pessoa de maior contato com o cliente e seus cuidadores, pois é ele o responsável por orientá-los em caso de dúvida, realizar o processo de ensino, fazer os pedidos das bolsas de diálise prescritas a todos os clientes, realizar as consultas de enfermagem, como também as orientações solicitadas pelos clientes e familiares.

O enfermeiro, como agente educador, é de extrema importância na DPAC, pois é ele o profissional com capacidade técnica e habilidade para educar o cliente e seus cuidadores familiares na realização do procedimento de troca de bolsa de diálise e assim ajudar os mesmos a encontrarem estratégias para enfrentar a doença e o tratamento dialítico com dignidade.

Cesarino (1995) descreve que cabe ao enfermeiro coordenar a equipe de enfermagem e determinar o planejamento da assistência que atenda às necessidades dos clientes com IRCT, assegurando uma melhor qualidade de atendimento específico para cada situação.

Assim, acreditamos que a enfermagem deve atuar na assistência do idoso e no seu processo educativo juntamente com a família, buscando melhor qualidade na assistência prestada ao idoso.

Os objetivos deste estudo foram: caracterizar os idosos com diagnóstico de IRCT em tratamento de DPAC, bem como seus respectivos cuidadores familiares e descrever o processo de cuidar desses idosos.

Ao processo de envelhecer estão associadas modificações fisiológicas naturais e inevitáveis e o surgimento de doenças crônicas não-transmissíveis; entre as mais comuns, contam-se: doença cardiovascular, osteoarticulares, diabetes mellitus, respiratórias, neoplasias, geniturinária, digestivas e diversos tipos de demência. Dentre as doenças do sistema geniturinário, encontra-se a insuficiência renal crônica terminal (IRCT), cuja incidência vem crescendo em virtude do aumento da longevidade da população em geral e, principalmente, de complicações de doenças sistêmicas, como a hipertensão arterial e o diabetes mellitus.

A IRCT é uma síndrome degenerativa e desgastante na vida dos idosos e de seus cuidadores, pois os obriga a um tratamento definitivo, como a diálise peritoneal para a manutenção da vida. A doença e seu tratamento, associados às mudanças decorrentes do processo de envelhecimento, levam o idoso a requerer de cuidados que satisfaçam às suas necessidades. Tal fato gera pressões sobre a família do idoso, que tem de assumir novas responsabilidades diante dessa situação, ou seja, a de tornar-se cuidador do idoso, no domicílio.

Frente a essa situação, os cuidados do idoso são assumidos, na maioria das vezes, por um familiar que reside com o mesmo. Esse cuidador recebe do enfermeiro o ensino para realizar a técnica de troca de bolsa de diálise e orientações sobre higiene, alimentação e ingesta hídrica, cuidados com o cateter, possíveis intercorrências e complicações. Frequentemente, a atividade de cuidar é de responsabilidade de uma pessoa do sexo feminino (esposa, filha ou nora), casada e, portanto, com outras responsabilidades. O cuidar do idoso dependente mais os

afazeres do dia-a-dia geram o acúmulo de tarefas, acarretando para o cuidador sobrecarga de trabalho, o que foi revelado neste estudo.

A atividade de cuidar é cansativa, estressante e solitária. Apesar dos treinamentos e orientações recebidas pelo enfermeiro, o cuidador percebe-se diante da necessidade de realizar um procedimento com determinado grau de complexidade e de extrema importância para a saúde do idoso, no qual não pode haver erros. O medo em realizar a técnica de troca de bolsa de diálise aflora, porém, cabe a ele, sem apoio, lidar com tais reações.

A realização da DPAC no domicílio traz impacto na vida social do idoso e de seu cuidador, pois os idosos em diálise apresentam restrições das atividades sociais devido à frequência das trocas das bolsas de diálise, que devem ser realizadas em local apropriado e horários pré-estabelecidos na prescrição do tratamento. A atividade profissional também fica prejudicada, pois a incompatibilidade de horários do trabalho com o tratamento leva muitos cuidadores ao desemprego.

Toda essa situação ainda ocorre porque não existe um sistema formal eficiente de amparo à saúde do idoso. Apesar de previstas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), portaria n 73, de 4 de outubro de 2001, as visitas domiciliárias, geralmente, não são realizadas por falta de recursos humanos. Tais visitas são de extrema importância, pois além de avaliar como estão sendo realizadas as trocas no domicílio e o estado de saúde do idoso, oferecem suporte educacional aos cuidadores.

O cuidar no domicílio onera o orçamento da família, já que os valores pagos a título de aposentadoria e pensão são irrisórios e insuficientes para cobrir os gastos com recursos materiais, alimentação e medicação, entre outros.

Nesse sentido, é necessária a implementação da Política Nacional do Idoso, pois nela são firmados compromissos de amparar e proteger essa população; mas, para isso, a sociedade, os profissionais da área da saúde, os familiares e os próprios idosos devem trabalhar ativamente para que esse plano seja implementado.

Assim, acreditamos que o enfermeiro responsável pela DPAC deve, por meio das visitas domiciliares, identificar as necessidades que os cuidadores enfrentam durante o processo de cuidar e assim colaborar na assistência tanto para o cuidador, quanto ao idoso que necessita de atenção.

O enfermeiro, ao acompanhar o processo de cuidar, pode auxiliar o cuidador a desenvolver conhecimentos e habilidades para lidar com a demanda de cuidados que a doença do idoso exige, principalmente em relação à DPAC.

O importante é que os enfermeiros, enquanto profissionais que atuam na área de nefrologia, prestando cuidados especializados, estejam ao lado desses idosos e dos cuidadores, para que eles se sintam amparados no decorrer do processo saúde-doença-tratamento com dignidade.

Acreditamos que este trabalho possa contribuir para a reflexão dos profissionais que atuam na área de enfermagem em nefrologia, proporcionando aos idosos uma assistência com melhor qualidade e aos cuidadores amparo na busca de conhecimento para prestar o cuidado ao idoso com respeito e dignidade.

REFERÊNCIAS

ABENSUR, H.; CASTRO, M. C. M. Métodos dialíticos. In: CRUZ, J.; PRAXEDES, J. N.; CRUZ, H. M. M. (Coord.). **Nefrologia**. 2. ed. São Paulo: Sarvier, 2006. p. 273-284.

ALBERTI, V. **História oral**: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1989. 202 p.

ALVAREZ-UDE, F. et al. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. **Journal of Nephrology**, Milano, v. 17, n. 6, p. 841-850, 2004.

AMIRKHANYAN, A. A.; WOLF, D. A. Parent care and the stress process: findings from panel data. **Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences**, Washington, v. 61, n. 5, p. S248-S255, 2006.

ANDRADE, M. A. S. Rins e hipertensão arterial. In: NOGUEIRA JÚNIOR, A.; SANTOS, O. R. **Doenças dos rins**. São Paulo: Fundo Editorial BYK, 1998. cap. 13, p. 364–381.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. 1997. 117 f. Tese (Livre-Docência)–Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

ASSIS, M. Aspectos sociais do envelhecimento. In: SALDANHA, A. L.; CALDAS, C. P. (Org.). **Saúde do idoso**: a arte de cuidar. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004. p. 11-21.

_____. ; PACHECO, L. C.; MENEZES, I. S. Repercussões de uma experiência de promoção da saúde no envelhecimento: análise preliminar a partir das percepções dos idosos. **Textos sobre Envelhecimento**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 7, p. 1-17, 2002.

BALTES, M. M.; SILVERBERG, S. A dinâmica de dependência – autonomia no curso da vida. In: NÉRI, A. L. (Org.). **Psicologia do envelhecimento**: temas selecionados na perspectiva do curso da vida. São Paulo: Papirus, 1995. p. 73-110.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1997. 225 p.

BELASCO, A. G. et al. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 48, n. 6, p. 955-963, 2006.

_____. ; SESSO, R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 39, n. 4, p. 805-812, 2002.

BERQUÓ, E. Algumas considerações demográficas sobre o envelhecimento da população no Brasil. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL ENVELHECIMENTO POPULACIONAL, 1., 1996, Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF: MPAS-SAS, 1996. p.16-34.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 115-121, 2004.

BOURDIEU, P. **Razões práticas sobre a teoria da ação**. Campinas: Papirus, 1996. 231 p.

BRASIL. **Proporção de internações hospitalares (SUS) por grupos de causas**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ldb2005/d13.def>>. Acesso em: 03 fev. 2007a.

_____. **Lei nº 8.842, de 04 de janeiro de 1994**. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Disponível em: <http://www.portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/anuario2001/morb/imorbt28.1.cfm>> Acesso em: 02 jun. 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Indicadores de saúde**: anuário estatístico de saúde, 2001. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/L8842.htm>>. Acesso em: 02 mar. 2007.

_____. **Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003.** Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/2003/L10.741.htm>>. Acesso em: 02 mar. 2007b.

BRASILEIRO, R. **Pesquisa revela situação dos idosos.** Disponível em: <http://www2.uol.com.br/pagina20/13072004/c_0413072004.htm>. Acesso em: 10 abr. 2008.

BRENNER, B. M.; LAZARUS, J. M. Insuficiência renal crônica. In: HARRISON, T. R.; FAUCI, A. S. **Medicina interna**. 13. ed. México: Nueva Editorial Interamericana, 1995. v. 1, p.1336-43.

CALDAS, C. P. Cuidado familiar: a importância da família na atenção a saúde do idoso. In: SALDANHA, A. L. ; _____. **Saúde do Idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004. p. 41-47.

_____. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, 2003.

CANÇADO, F. A. X. Epidemiologia do envelhecimento. In: _____. **Noções práticas de geriatria**. Belo Horizonte: Coopmed & Health C.R., 1994. p. 17-43.

CANZIANI, M. E. F.; DRAIBE, S. A.; NADALETTO, M. A. J. Técnicas dialíticas na Insuficiência Renal Crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. (Coord.). **Guia de nefrologia**. Barueri: Manole, 2002. cap. 15, p. 195-209. (Série Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar da UNIFESP/Escola Paulista de Medicina).

CARPENTER, C. B.; LAZARUS, J. M. Diálise e transplante no tratamentos da insuficiência renal. In: HARRISON, T. R.; FAUCI, A. S. **Medicina interna**. 13. ed.

México: Nueva Editorial Interamericana, 1995. v. 1, p. 1343-1349.

CARREIRA, L. **Cuidado da família ao idoso portador de doença crônica**: análise do conceito na perspectiva da família. 2006. 240 f. Tese (Doutorado)—Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

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

CARVALHO, J. A. M.; GARCIA, R. A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 725-733, 2003.

CASTRO, M. R.; VARGAS, L. A. A interação/atuação da equipe do Programa de Saúde da Família do Canal do Anil com a população idosa adscrita. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 329-351, 2005.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em: <<http://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/930>>. Acesso em: 01 jun. 2008.

CESARINO, C.B. **Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico**: atividade educativa do enfermeiro. 1995. 158 f. Dissertação (Mestrado)—Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1995.

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

_____. Envelhecimento populacional e transição epidemiológica no Brasil. In:

TAVARES, A. **Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. cap. 6, p. 67-77.

CHUGH, S. S.; CLARK, B. A.; YAGER, H. M. Princípios de equilíbrio hidroeletrolítico e doenças renais no paciente idoso. In: GALLO, J. J. et al. **Reichel assistência ao idoso: aspectos clínicos do envelhecimento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p. 265-281.

COLLIERE, M. F. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. **Revista Rol de Enfermería**, Barcelona, v. 22, n. 1, p. 27-31, 1999.

D'AVILA, D. O.; FIGUEIREDO, A. E. Métodos de depuração extra-renal: hemodiálise, diálise peritoneal e novas técnicas. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrolíticos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 607-641.

DRAIBE, S.A. Insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. (Coord.). **Guia de nefrologia**. Barueri: Manole, 2002. cap. 14, p. 179-193. (Série Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar da UNIFESP/Escola Paulista de Medicina).

DUARTE, Y. A. O. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 226-230, 1997.

EKSTERMAN, A. Abordagem psicodinâmica dos sintomas somáticos. **Revista Brasileira de Psicanálise**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 9-24, 1994.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: _____. ; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. cap. 1, p. 19-28.

FERREIRA, A. R. S. **Perspectivas da oferta de cuidadores informais da população idosa, Brasil 2000 – 2015**. 2007. 101 f. Dissertação (Mestrado)—Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

FRIES, J. F. Aging, natural death, and the compression of morbidity. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 303, n. 3, p. 130-135, jul. 1980.

_____. Measuring and monitoring success in compressing morbidity. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 139, n. 5, p. 455-459, 2003. Parte 2.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, p. 3-6, 2002. Suplemento 1.

GIACOMIN, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, 2005.

GIVEN, B.; SHERWOOD, P. R. Family care for the older person with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, Orlando, v. 22, n. 1, p. 43-50, 2006.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 1998. 107 p.

GONÇALVES, L. F. S. et al. Aspectos clínicos, rotinas e complicações de transplante renal. In: BARROS, E. et al. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. cap. 29, p. 455-485.

_____. et al. A percepção dos idosos quanto ao seu estado de saúde e apoio familiar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 60-66, jan./jun.1996.

_____. ; ALVAREZ, A. M.; SANTOS, S. M. A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. (Org.). **Atendimento domiciliário**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. p.101-113.

GORDILHO, A. et al. Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor

saúde na atenção integral ao idoso. **Bahia Análise & Dados**, Salvador, v. 10, n. 4, p. 138-153, mar. 2001.

GRUNFELD, E. et al. Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. **Canadian Medical Association of Journal**, Ottawa, v. 157, n. 8, p. 1101-1105, 1997.

HAYFLICK, L. **Como e porque envelhecemos?** Rio de Janeiro: Campus, 1996.

HERING, F. L. O.; SROUGI, M. **Urologia**: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Roca, 1998. p. 443-447.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico de 2000**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/população/censo2000/tabelabrasil111.shtm>>. Acesso em: 03 jan. 2008.

_____. **Divulgação dos indicadores sociais dos últimos 10 anos**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=987&i...>. Acesso em: 10 abr. 2008.

JACOB FILHO, W. Envelhecimento e atendimento domiciliário. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. (Org.). **Atendimento domiciliário**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. p.19-26.

KALACHE, A. Envelhecimento no contexto internacional. A perspectiva da Organização Mundial da Saúde. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL ENVELHECIMENTO POPULACIONAL, 1., 1996, Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF: MPAS/SAS, 1996. p.13-15.

_____. ; VERAS, R. P.; RAMOS, L. R. O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 200-210, 1987.

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

KUSUMOTA, L. **História oral da Insuficiência Renal Crônica Terminal e do tratamento dialítico de idosos**. 2001. 150 f. Dissertação (Mestrado)–Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

_____. ; RODRIGUES, R. A. P.; MARQUES, S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações no estado de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 525-532, 2004.

LANG, A. B. S. G. História oral: muitas dúvidas, poucas certezas e uma proposta. In: MEIHY, J. C. S. B. **(Re) introduzindo história oral no Brasil**. São Paulo: EdUSP, 1996.

LEEHEY, D. J.; GANDHI, V. C.; DAUGIRDAS, J. T. Peritonite e infecção no ponto de saída. In: DAUGIRDAS, J. T.; ING, T. S. **Manual de diálise**. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. p. 385-408.

LEININGER, M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE TEORIAS DE ENFERMAGEM, 1., 1985, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: Ed.UFSC, 1985. p. 255-288.

LEITE, R. C. B. O. **O idoso dependente em domicílio**. 1995. 120 f. Dissertação (Mestrado)-Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1995.

LESSA, I. Doenças crônicas não transmissíveis. In: _____. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade**. São Paulo: Hucitec, 1998a. cap. 12, p. 29-42.

_____. Epidemiologia da hipertensão arterial. In: _____. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade**. São Paulo: Hucitec, 1998b. cap. 5, p. 77-96.

LUZARDO, R. A.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p.135-145, 2004.

MARIN, M. J. S.; ANGERAMI, E. L. S. Caracterização de um grupo de idosas hospitalizadas e seus cuidadores visando o cuidado pós-alta hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 33-41, 2002.

MARQUES, S. **Cuidados familiares de idosos**: relatos de histórias. 1999. 186 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

_____. **O Idoso após Acidente Vascular Cerebral**: conseqüências para a família. 2004. 165 f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

_____. ; RODRIGUES, R. A. P.; KUSUMOTA, L. Cerebrovascular accident in the aged: changes in family relations. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 3, p. 364-371, 2006.

MARTINS, C. T. B.; CHOCAIR, P. R. Principais doenças renais. In: PAPALÉO NETTO, M.; BRITO, F. C. **Urgências em geriatria**. São Paulo: Atheneu, 2001. p.169-180.

MEDINA, M. C. G.; SHIRASSU, M. M.; GOLDFEDER, M. C. Das incapacidades e do acidente cerebrovascular. In: KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. cap. 6, p. 199-214.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. São Paulo: Loyola, 1996.

MENDES, P. B. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. cap. 4, p. 87-145.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: HUCITEC, 2006. 406 p.

MIURA, Y. et al. Families and physicians predictions of dialysis patients preferences regarding life-sustaining treatments in Japan. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 47, n. 1, p. 122-130, 2006.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. **K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease**: executive summary. New York, 2002.

NÉRI, A. L. Bem estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: _____. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura**. 7. ed. Campinas: Papirus, 2007. p. 237-285.

NUNES, I. A. **O cuidar do idoso com trauma ortopédico realizado pelo cuidador familiar no domicílio**. 2002. 82 f. Dissertação (Mestrado)—Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

OLIVEIRA, J. J.; SILVA, S. R. O idoso com hipertensão arterial. **Revista Brasileira de Medicina**, São Paulo, v. 56, n. 7, p. 565-580, jul. 1999.

OMRAN, A. R. The epidemiological transition: a theory of the epidemiology of population change. **The Milbank Quarterly**, New York, v. 83, n. 4, p. 731-757, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília, DF: OMS, 2003.

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Planificación y organización de los servicios geriátricos**. Ginebra: OMS, 1974. (Séries de Informes, 548).

PASCHOAL, S. M. P. Epidemiologia do envelhecimento. In: PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 23-43.

PASSOS, R. H. **A morte como fato da vida**. Disponível em: <www.sistemica.com.br/docs/artigo_rose.doc>. Acesso em: 10 maio 2008.

PERLINI, N. M. O. G. **Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar**. 2000. 122 f. Dissertação (Mestrado)—Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PROCHET, T. C. **A busca da assistência humanizada: a percepção do idoso hospitalizado**. 2004. 194 f. Dissertação (Mestrado)—Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2004.

RAMOS, L. R. A explosão demográfica na terceira idade no Brasil: uma questão de saúde pública. **Revista de Gerontologia**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 3-8, 1993.

_____. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 793-798, 2003.

REBOLLO, P. et al. Different evaluations of the health related quality of life in dialysis patients. **Journal of Nephrology**, Milano, v. 17, n. 6, p. 833-840, 2004.

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 53-60, 2004.

RIBEIRO, R. C. H. M. **A condição de vida de idosos com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico**. 2000. 206 f. Dissertação (Mestrado)—Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

RIELLA, M. C; PECOITS-FILHO, R. Insuficiência renal crônica – fisiopatologia da uremia. In: _____. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 649-690.

RODRIGUES, R. A. P.; MARQUES, S.; FABRÍCIO, S. C. C. Envelhecimento, saúde e doença. **Arquivos de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 15-20, 2000.

RODRIGUES, S. L. A.; WATANABE, H. A. W.; DERNTL, A. M. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 493-500, 2006.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**, São Paulo, n. 1/2, p. 25-34, 1997.

ROMÃO JÚNIOR, J. E. et al. Senso SBN 2002: informações epidemiológicas das unidades de diálise do Brasil. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 188-199, 2003.

_____. ; ARAÚJO, M. R. T. Hemodiálise. In: SHOR, N.; SROUGI, M. **Nefrologia e urologia clínica**. São Paulo: Sarvier, 1998, p. 37-41.

SANTOS, A. P. **Ponto de vida**: cidadania de mulheres faveladas. São Paulo: Loyola, 1996. 151 p.

SÃO PAULO (Estado). Fundação Sistema Estadual de Análise De Dados – SEADE. **Censo do perfil demográfico 2006**. Disponível em: <<http://www.seade.gov.br/produtos/perfil/perfil.php>>. Acesso em: 20 jan. 2007.

SARAIBA, E.; NANCHES, N. Diálisis peritoneal. In: ANDRES, J.; FORTUNY, C. **Cuidados de enfermeria en la insuficiencia renal**. Barcelona: ELA Editorial Libro del Año, 1994. p. 223-248.

SARTI, C. A. A velhice na família atual. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 91-96, 2001.

SCHNEIDER, R. A. Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 13, n. 2, p. 219-225, 2004.

SILVA, D. M. G. V. et al. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, DF, v. 55, n. 5, p. 562-567, 2002.

SILVA, J. A.; CALDAS, C. P. Aspectos políticos do envelhecimento. In: SALDANHA, A. L.; CALDAS, C. P. **Saúde do Idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004. p. 22-27.

SILVA, L. **O processo de conviver com um idoso dependente sob a perspectiva do grupo familiar**. 2007. 166 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

_____. ; BOCCHI, S. C. M. A sinalização do enfermeiro entre os papéis de familiar visitante e acompanhante de adulto e idoso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 180-187, 2005.

SILVA, M. J. P.; GIMENES, O. M. P. V. Eu – o cuidador. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 306-309, 2000.

SILVESTRE, J. A. et al. O envelhecimento populacional brasileiro e o setor saúde. **Arquivos de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, n. 1, p.81-89, set. 1996.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner & Suddarth. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. p. 1100-1108.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo dos centros de diálise no Brasil 2004/2005**. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/Censo/censo20042005.htm>>. Acesso em: 03 nov. 2006.

_____. **Diretrizes em transplante renal.** Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/Diretrizes/tx.htm>>. Acesso em: 03 mar. 2008.

SPITZ, L. As reações psicológicas a doenças e ao adoecer. In: **CADERNOS IPUB:** saúde mental no hospital geral. Rio de Janeiro: UFRJ, 1997.

THOMÉ, F. S. et al. Insuficiência renal crônica. In: BARROS, E. et al. **Nefrologia:** rotinas, diagnóstico e tratamento. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 381-404.

TIER, C.G.; FONTANA, R. T.; SOARES, N. V. Refletindo sobre idosos institucionalizados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 57, n. 3, p. 332-335, 2004.

VERAS, R. et al. **Novos paradigmas do modelo assistencial no setor saúde:** consequência da explosão populacional dos idosos no Brasil. Disponível em: <<http://www.abrange.com.Br/download/premio.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2003.

_____. **Terceira idade:** gestão contemporânea em saúde. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/UERJ, 2002.

VILELA, A. B. A. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié – BA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180998232006000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 jan. 2003.

WATSON, J. **Nursing:** human science and human care: a theory of nursing. Norwalk: Appleton-Century Crofts, 1985. 111 p.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, J. M. **Enfermeiras e famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002. 327 p.

APÊNDICE A

Nºdo questionário: _____ Data da entrevista: ____/____/____

Início: _____ Término: _____ Entrevistador: _____

Observação do entrevistador: _____

I – PERFIL SOCIAL DO IDOSO**Data de Nascimento:** ____/____/____ **Idade:** _____**1) SEXO:** (1) Masculino (2) Feminino**2) COR:** (1) Branca (2) Negra
(3) Amarela (99) Outro: _____**3) PROCEDÊNCIA:** Zona: (1) Urbana (2) Rural

Endereço: _____

Cidade: _____ Estado: _____ País: _____

4) ESTADO CIVIL: (1) Solteiro (2) Casado (3) Amasiado
(4) Viúvo (5) Divorciado (99) Outros:**5) NÚMERO DE FILHOS:** ( ) vivos ( ) falecidos ( ) adotivos**6) ESCOLARIDADE:**

- (1) Analfabeto
- (2) Sabe ler/escrever
- (3) 1 a 4 anos de estudo
- (4) 5 a 8 anos de estudo
- (5) 9 a 12 anos de estudo
- (6) 13 ou mais anos
- (99) Outros: _____

7) PROFISSÃO: _____**8) OCUPAÇÃO:** _____**9) PROCEDÊNCIA DA RENDA:**

- (1) Trabalho (2) Aposentadoria por tempo
- (3) Aposentadoria por doença (4) Auxílio doença
- (5) Pensão (6) Doações
- (7) Ajuda familiares
- (99) Outros: _____

10) RENDA SALARIAL: (1) 1 Salário mínimo (SM) (2) 2 a 4 (SM)
(3) 5 a 7 (SM) (4) 8 ou mais (SM)
(99) Outros: _____**11) COM QEM VIVE:** _____**12) GRAU DE PARENTESCO COM O CUIDADOR:** _____**13) TIPO DE MORADIA:** (1) Própria (2) Financiada (3) Alugada (4) Cedida
(5) Alvenaria (6) Apartamento (99) Outros: _____

III - CONDIÇÕES DE SAÚDE – DOENÇA DO IDOSO

18) O(A) SENHOR(A) NO MOMENTO TEM ALGUM DESTES PROBLEMAS DE SAÚDE?

	NÃO	SIM		NS	QUANDO E TIPO (incont.)
		Interfere na vida diária	Não Interfere		
A) Reumatismo	1	2	3	9	
B) Asma ou bronquite	1	2	3	9	
C) Pressão alta	1	2	3	9	
D) Má circulação (varizes)	1	2	3	9	
E) Diabetes	1	2	3	9	
F) Obesidade	1	2	3	9	
G) Derrame	1	2	3	9	
H) Incontinência urinária	1	2	3	9	
I) Prisão de ventre	1	2	3	9	
J) Incontinência fecal	1	2	3	9	
K) Catarata	1	2	3	9	
L) Problemas para dormir	1	2	3	9	
M) Alcoolismo	1	2	3	9	
N) Confusão mental	1	2	3	9	
O) Problemas cardíacos	1	2	3	9	
P) Câncer	1	2	3	9	
Q) Osteoporose	1	2	3	9	
R) Artrite	1	2	3	9	
S) Problemas de coluna	1	2	3	9	
T) Dificuldade auditiva	1	2	3	9	
U) Dificuldade visual	1	2	3	9	
V) Doença de Alzheimer	1	2	3	9	
X) Hepatopatia (B ou C)	1	2	3	9	
Z) Outras	1	2	3	9	
Especifique					

19) FAZ USO DE MEDICAMENTOS POR ORDEM MÉDICA?

(1) SIM, Por favor, deixe-me ver os remédios: _____

(2) NÃO

20) FAZ USO DE MEDICAMENTOS SEM ORDEM MÉDICA?

(1) SIM, Por favor, deixe-me ver os remédios _____

(2) NÃO

21) HÁ QUANTO TEMPO TEM IRC? _____

22) HÁ QUANTO TEMPO FAZ DPAC? _____

23) QUAIS OS CUIDADOS QUE NECESSITA COM A SAÚDE? _____

24) HÁ QUANTO TEMPO NECESSITA DE CUIDADOS? _____

25) JÁ FEZ OUTRO TIPO DE TRATAMENTO DIALÍTICO?

(1) SIM; QUAL: _____

(2) NÃO

26) JÁ TEVE PERITONITE? QUANDO?

(1) SIM; QUANTAS VEZES _____

(2) NÃO

27) QUANTAS TROCAS FAZ POR DIA? _____

28) QUANTAS PESSOAS FORAM TREINADAS PARA AJUDÁ-LO NA TROCA?

29) QUEM REALIZOU O TREINAMENTO? ONDE? POR QUEM? _____

30) QUANTO TEMPO DEMOROU O TREINAMENTO? _____

31) ATUALMENTE, QUEM É O RESPONSÁVEL POR FAZER A DIÁLISE?

32) TEM ALGUMA DÚVIDA QUE GOSTARIA DE COMPARTILHAR CONOSCO?

(1) SIM; QUAIS? _____

(2) NÃO

Nº do questionário: _____ Data da entrevista: _____ / _____ / _____

Início: _____ Término: _____ Entrevistador: _____

Observação do entrevistador: _____

I – IDENTIFICAÇÃO E PERFIL SOCIAL DO CUIDADOR

Endereço: _____ Nº: _____

Cidade: _____ Bairro: _____ Telefone: _____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____ Idade: _____

1) SEXO: (1) Masculino (2) Feminino

2) COR: (1) Branca (2) Negra
(3) Amarela (99) Outro: _____

3) ESTADO CIVIL: (1) Solteiro (2) Casado (3) Amasiado
(4) Viúvo (5) Divorciado (99) Outros: _____

4) NÚMERO DE FILHOS _____

5) CUIDADOR: (1) Primário (2) Secundário (99) Outros: _____

6) ESCOLARIDADE:

(1) Analfabeto

(2) Sabe ler/escrever

(3) 1 a 4 anos de estudo

(4) 5 a 8 anos de estudo

(5) 9 a 12 anos de estudo

(6) 13 ou mais anos

(99) Outros: _____

8) PROFISSÃO/ OCUPAÇÃO: _____**10) TRABALHA FORA DE CASA:** (1) SIM (2) NÃO Período: _____

11) RENDA FAMILIAR: (1) 1 Salário mínimo (SM) (2) 2 a 4 (SM)
 (3) 5 a 7 (SM) (4) 8 ou mais (SM)
 (99) Outros: _____

12) COM QUEM VIVE: _____**13) TIPO DE MORADIA:** (1) Casa (2) Apartamento (99) Outros: _____**II - CONDIÇÕES DE SAÚDE – DOENÇA DO CUIDADOR****14) O(A) SENHOR(A) NO MOMENTO TEM ALGUM DESTES PROBLEMAS DE SAÚDE?**

	NÃO	SIM		NS	QUANDO E TIPO (incont.)
		Interfere na vida diária	Não Interfere		
A) Reumatismo	1	2	3	9	
B) Asma ou bronquite	1	2	3	9	
C) Pressão alta	1	2	3	9	
D) Má circulação (varizes)	1	2	3	9	
E) Diabetes	1	2	3	9	
F) Obesidade	1	2	3	9	
G) Derrame	1	2	3	9	
H) Incontinência urinária	1	2	3	9	
I) Prisão de ventre	1	2	3	9	
J) Incontinência fecal	1	2	3	9	
K) Catarata	1	2	3	9	
L) Problemas para dormir	1	2	3	9	
M) Alcoolismo	1	2	3	9	
N) Confusão mental	1	2	3	9	
O) Problemas cardíacos	1	2	3	9	
P) Câncer	1	2	3	9	
Q) Osteoporose	1	2	3	9	
R) Artrite	1	2	3	9	
S) Problemas de coluna	1	2	3	9	
T) Outras	1	2	3	9	
Especifique					

15) FAZ USO DE MEDICAMENTOS POR ORDEM MÉDICA?

(1) SIM   Quais? _____

(2) NÃO

16) FAZ USO DE MEDICAMENTOS SEM ORDEM MÉDICA?

(1) SIM   Quais? _____

(2) NÃO

III – QUESTÕES RELATIVAS AOS CUIDADOS PRESTADOS**17) NECESSITA DA AJUDA DE OUTROS PARA PRESTAR O CUIDADO?**

(1) SIM

(2) NÃO

18) CONSEGUE ESSA AJUDA?

(1) SIM   De quem? _____

(2) NÃO   Por que? _____

19) QUAIS OS CUIDADOS QUE VOCÊ PRESTA AO IDOSO?

_____
_____

20) QUAL O TEMPO GASTO EM HORAS NO CUIDADO?

_____

V – QUESTÕES NORTEADORAS

1 – FALE-ME SOBRE POR QUÊ, QUANDO E COMO COMEÇOU A CUIDAR DO IDOSO.

2 - CONTE-ME QUAIS OS PONTOS QUE VOCÊ CONSIDERA POSITIVOS E QUAIS CONSIDERA NEGATIVO NESTA EXPERIÊNCIA DE SER O CUIDADOR DO IDOSO

3 – FALE-ME QUAIS OS RECURSOS (FINANCEIROS, MATERIAIS E OUTROS) E O TIPO DE AJUDA (FORMAL E INFORMAL) QUE VOCÊ PRECISA PARA PRESTAR OS CUIDADOS? QUAIS OS QUE VOCÊ TEM A SUA DISPOSIÇÃO?

4 – COMO VOCÊ ACHA QUE SUA FAMÍLIA ESTÁ SE ORGANIZANDO PARA PRESTAR O CUIDADO AO IDOSO?

APÊNDICE B

Termo Referente ao Contato Telefônico Prévio para a Permissão da Visita Domiciliar

Meu nome é Daniele Favaro Ribeiro, sou enfermeira da Unidade de Nefrologia da Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto. Estou realizando um estudo com participação de idosos com Insuficiência Renal Crônica em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua. Os objetivos deste estudo são: Conhecer os idosos com diagnóstico de insuficiência renal crônica em tratamento de DPAC, atendidos em uma Unidade Nefrológica de um Hospital Escola do interior paulista, bem como seus as pessoas que cuidam dele e como é feito esse cuidado.

Fiz uma solicitação por escrito para o Serviço de Nefrologia da Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto, para fazer um levantamento de prontuários dos pacientes, onde conseguimos seu nome, endereço e número de telefone.

Gostaria de pedir permissão para fazer uma visita a sua casa, no dia e horário que lhe for conveniente.

Nesta visita, após o seu consentimento, será realizado entrevista onde responderá a questões contidas em um questionário.

A entrevista será realizada por mim. Poderia, por favor, confirmar seu endereço.

Até logo. Agradeço sua atenção, e para esclarecer dúvidas que possam surgir, meu telefone para contato é (17) 3201-5000, ramal 1308.

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estamos realizando um estudo com a participação de cuidadores de idosos com insuficiência renal crônica em tratamento de diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC) atendidos na Unidade de Nefrologia de um Hospital Escola do Interior Paulista. Os objetivos deste estudo são: conhecer os idosos com diagnóstico de insuficiência renal crônica em tratamento de DPAC e seus respectivos cuidadores, bem como as pessoas que cuidam dele e como é feito esse cuidado.

Desta forma, gostaríamos de convidá-lo para participar deste estudo. A sua participação constará em responder às questões contidas em um questionário. A entrevista será realizada pelos pesquisadores, no seu domicílio e gravadas em fitas cassete.

O (a) senhor (a) poderá se recusar a participar do estudo, podendo inclusive, retirar-se do mesmo em qualquer momento. As informações fornecidas serão utilizadas para fins de pesquisa científica e aos dados registrados, em nenhum momento, serão divulgados com a sua identificação. Sua participação nesta pesquisa não lhe trará despesas. Gastos ou danos e nem mesmo gratificação.

O (a) senhor (a) terá total liberdade para se recusar a participar da pesquisa, podendo inclusive, retirar-se da mesma em qualquer etapa, sem que isso lhe cause nenhum prejuízo no seu tratamento dialítico. O (a) senhor (a), também, poderá solicitar novos esclarecimentos sobre o estudo a qualquer momento, se achar necessário. Nosso telefone de contato é (17) 3201-5000, ramal 1308, em São José do Rio Preto.

Acreditamos que este estudo contribuirá para o reconhecimento da situação real vivida por cada cuidador

Atenciosamente,

Daniele Favaro Ribeiro
(COREn nº117564)

Sueli Marques - Orientadora
(COREn nº 61337)

Eu _____ declaro estar ciente das informações recebidas e concordo em participar desta pesquisa

São José do Rio Preto, ____ de _____ de ____.

FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

Autarquia Estadual - Lei n.º 8899 de 27/09/94
(Reconhecida pelo Decreto Federal n.º 74.179 de 14/06/74)

Parecer n.º 180/2007

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo n.º 3385/2007 sob a responsabilidade **Daniele Favaro Ribeiro** com o título "O cuidador do idoso renal crônico em diálise peritoneal ambulatorial contínua" está de acordo com a resolução cns 196/96 e foi aprovado por esse CEP.

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) **deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo**, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. **Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.**

São José do Rio Preto, 11 de junho de 2007.

Prof. Dr. Antonio Carlos Pires
Coordenador do CEP/FAMERP