

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

RENATA SUENNE COSTA DE SOUSA

VIVÊNCIAS COTIDIANAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS SUBMETIDOS À
HEMODIÁLISE

São Luís - MA
2018

RENATA SUENNE COSTA DE SOUSA

VIVÊNCIAS COTIDIANAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS SUBMETIDOS À
HEMODIÁLISE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Centro de Ciências Humanas, da Universidade Federal do Maranhão, como exigência para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Avaliação e Clínica Psicológica

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Jena Hanay Araujo de Oliveira

São Luís - MA

2018

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 gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Suene Costa de Sousa, Renata.

VIVÊNCIAS COTIDIANAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE
IDOSOS

SUBMETIDOS À HEMODIÁLISE / Renata Suene Costa de
Sousa. -2018.
164 f.

Orientador(a): Jena Hanay Araujo de Oliveira. Dissertação
(Mestrado) - Programa de Pós-graduação em
Psicologia/cch, Universidade Federal do Maranhão, São
Luís, 2018.

1. Cuidadores Familiares. 2. Diálise renal. 3.
Insuficiência renal crônica. I. Hanay Araujo de Oliveira,
Jena. II. Título.

REITOR

Nair Portela Silva Coutinho

VICE-REITOR

Fernando Carvalho Silva

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO

Allan Kardec Duailibe Barros Filho

DIRETOR DO CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS

Francisco de Jesus de Sousa

COORDENADORA DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Yldry Souza Ramos Queiroz Pessoa

RENATA SUENNE COSTA DE SOUSA

VIVÊNCIAS COTIDIANAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS SUBMETIDOS À
HEMODIÁLISE

Dissertação apresentada como exigência para obtenção do título de Mestre em Psicologia ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Centro de Ciências Humanas, da Universidade Federal do Maranhão.

A Banca Examinadora da Dissertação de Mestrado apresentada em sessão pública, considerou a candidata aprovada em: 07/12/2018

Profa. Dra. Jena Hanay Araujo de Oliveira (Presidente e Orientadora)

(Professora do Departamento de Psicologia – Universidade Federal do Maranhão)

Profa. Dra. Andrea Martins Melo Fontinele (1º Examinador)

(Professora do Departamento de Farmácia – Universidade Federal do Maranhão)

Profa. Dra. Jacira do Nascimento Serra (2º Examinador)

(Professora do Departamento de Medicina I – Universidade Federal do Maranhão)

Profa. Dra. Adriana Maria Guimarães Sá Beckman (Suplente)

(Professora do Departamento de Enfermagem - Faculdade Estácio)

À Teresinha de Jesus, minha avó
Tetê, que faleceu em meio à luta
contra a doença renal crônica.
Saudades dos momentos de
aconchego e amor ao seu lado.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por permitir minha existência. Aos meus pais, José Candido e Bernangela, pelo exemplo de união e amor incondicional. Pela presença constante em minha vida, por nunca terem medido esforços para que eu alcançasse meus objetivos profissionais e de vida. Por ficarem felizes com a minha felicidade, orgulhosos com as minhas conquistas.

À minha irmã, Brenda, por sua amizade inquestionável. Sou admiradora da tua força de vontade em vencer, tua determinação no teu trabalho. Torço muito pelo teu sucesso! Deus te abençoe, irmã, cada passo teu.

Ao meu noivo, Luciano, por tanto amor em forma de gestos. Agradeço por cada palavra de apoio, por estar sempre ao meu lado em todos os momentos. Por ser meu exemplo de coragem, perseverança e fé. Gratidão e admiração ao meu companheiro de vida e presente de Deus.

À minha orientadora, Jena, que esteve me auxiliando e orientando na produção deste trabalho e com quem divido a experiência da pesquisa. Agradeço imensamente pela confiança e por depositar fé em minha capacidade, por ter acreditado em mim e no meu trabalho desde o início.

Às minhas amigas, ex residentes e atuais companheiras de trabalho da equipe multiprofissional, Laís e Valeria, por serem um socorro bem presente. Com elas pude dividir angústias e alegrias na difícil tarefa de conciliar trabalho, mestrado e vida pessoal. Obrigada pela parceria, momentos de abrigo, risos incontidos e silêncios necessários.

Ao Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, por ter aberto as portas tornando a pesquisa, possível. Agradecimento que se estende aos profissionais Letícia, Ana Teresa e Gisele e, aos atuais residentes do setor, Vanessa, Ellen e Carol pelo acolhimento, escuta e disponibilidade em auxiliar na coleta de dados do estudo.

Aos cuidadores familiares de idosos submetidos ao tratamento hemodialítico na referida instituição, que participaram da pesquisa, pela acessibilidade e confiança. O meu muito obrigado, pois este estudo só foi possível graças à colaboração de vocês.

Obrigada!

“Todavia, como está escrito: Olho nenhum viu, ouvido nenhum ouviu, mente nenhuma imaginou o que Deus preparou para aqueles que o amam” (1 Coríntios 2:9)

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO.....	13
1.1 Contextualização do Campo de Saúde e Adoecimento Crônico.....	15
1.2 Doença Renal Crônica e Envelhecimento.....	26
1.3 O Cuidador do Idoso em Hemodiálise.....	35
1.4 Objetivo Geral.....	48
1.5 Objetivos Específicos.....	48
2. MÉTODO.....	49
2.1 Delineamento de Pesquisa.....	49
2.2 Local do Estudo.....	49
2.3 Participantes.....	49
2.4 Instrumentos e Técnicas Utilizadas.....	50
2.5 Procedimentos.....	51
2.5.1 Coleta dos Dados.....	51
2.5.2 Análise dos Dados.....	52
2.6 Aspectos Éticos.....	53
3. RESULTADOS.....	54
3.1 Análise das Entrevistas.....	55
3.1.1Entrevista 1.....	55
3.1.2 Entrevista 2.....	60
3.1.3 Entrevista 3.....	64
3.1.4 Entrevista 4.....	69
3.1.5 Entrevista 5.....	76
3.1.6 Entrevista 6.....	89
3.1.7 Entrevista 7.....	95
3.1.8 Entrevista 8.....	109
3.2 Síntese Geral.....	113
4. DISCUSSÃO.....	122
4.1 “Sou eu quem cuido dela”	123
4.2 “À noite eu passo toda acordada, não durmo, só em função dela”	126
4.3 “Não tem outra pessoa mesmo, tem que ser eu”	129
4.4 “Você não sabe qual é a carga que vai te trazer isso”	131
5.CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	137
REFERÊNCIAS.....	140
APÊNDICES.....	160
APÊNDICE A.....	161
APÊNDICE B.....	162
APÊNDICE C.....	163
ANEXOS.....	165
ANEXO I.....	166

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	- Acidente Vascular Cerebral
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	- Conselho Nacional de Saúde
CONEP	- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DM	- Diabetes Melitus
DRC	- Doença Renal Crônica
DRCNT	- Doença Renal Crônica Não Transmissível
HA	- Hipertensão Arterial
HAS	- Hipertensão Arterial Sistêmica
HUPD	- Hospital Universitário Presidente Dutra
HUUFMA	- Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
OMS	- Organização Mundial de Saúde
ONU	- Organização das Nações Unidas
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGF	- Taxa de Filtração Glomerular
TSR	- Tratamento de Substituição Renal
UFMA	- Universidade Federal do Maranhão
UTI	- Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estágios da Doença Renal Crônica.....	29
Quadro 2 - Categorias Analíticas.....	54

RESUMO

Sousa, R. S. C. de. (2018). *Vivências Cotidianas do Cuidador Familiar de Idosos Submetidos à Hemodiálise*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Psicologia, do Centro de Ciências Humanas, da universidade Federal do Maranhão. São Luís, MA. 152p.

Os significados atribuídos às doenças crônicas não constituem domínio apenas do indivíduo doente, como também de seus familiares, que precisam se reorganizar no intuito de oferecer o suporte necessário ao paciente no decorrer do tratamento. Quando o paciente se trata de um idoso, múltiplos fatores são acrescidos à sua condição de adoecimento, o que resulta em desgaste ao cuidador familiar visto que este assume um novo papel, em detrimento de suas aspirações pessoais, planos, expectativas e rotina diária. Nesse contexto, o objetivo do estudo consiste em investigar, conhecer e descrever as vivências cotidianas de cuidadores familiares de idosos com doença renal crônica submetidos à hemodiálise em um hospital universitário. O enfoque teórico dado ao objeto de estudo está pautado na Psicologia da Saúde considerando os impactos psicossociais gerados pelo processo de adoecimento e tratamento de enfermidades crônicas, como a doença renal. O estudo foi conduzido segundo a metodologia qualitativa no serviço de nefrologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, unidade Presidente Dutra, São Luís – MA. Para a coleta de dados, foram utilizados um questionário sociodemográfico e um roteiro de entrevista semiestruturado durante o período de junho e julho de 2018. Os resultados contaram com uma amostra de oito cuidadores familiares, predominando sexo masculino, estado civil casado, com ensino médio completo e, em sua abrangência, em situação de desemprego. Os cuidadores trouxeram a dificuldade financeira como a principal mudança sofridas ao assumir o cuidado ao idoso, aliada à escassez de tempo disponível para autocuidado, descanso, lazer vida social, familiar e afetiva. Relataram que a imersão no papel de cuidador deu-se de forma automática, como um ato de reciprocidade de cuidados e uma questão de obrigação moral. Atribuíram à falta de orientação acerca da doença e tratamento, a principal dificuldade enfrentada ao assumir o papel de cuidador familiar do idoso, somado à indisponibilidade dos outros familiares, contribuindo para o alto nível de sobrecarga e ansiedade vivenciado em seu cotidiano. O estudo evidenciou a necessidade e importância do apoio e acolhimento da equipe de saúde ao cuidador familiar, estimulando a sua busca por informações e orientando-o para lidar com a situação de cuidado e suas demandas. Os dados deste estudo se limitam a uma realidade local, necessitando de mais pesquisas para fomentar as particularidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica. Diálise Renal. Cuidadores familiares.

ABSTRACT

Sousa, R. S. C. de. (2018). Daily Life Experiences of the Family Caregiver of Elderly Subjects submitted to Hemodialysis. Master Degree's Dissertation presented at the Psychology Post Graduation Course, of the Human Sciences Center, of Universidade Federal do Maranhão. São Luís, MA.152p.

The meanings attributed to chronic diseases are not only the domain of the sick individual, but also of their relatives, who need to reorganize in order to provide the necessary support to the patient during the treatment. When the patient is an elderly person, multiple factors are added to his or her illness, which results in the family caregiver being at a loss as the family takes on a new role, to the detriment of their personal aspirations, plans, expectations and daily routine. In this context, the objective of the study is to investigate, know and describe the daily experiences of family caregivers of elderly people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis in a university hospital. The theoretical approach given to the object of study is based on the Psychology of Health considering the psychosocial impacts generated by the process of illness and treatment of chronic diseases, such as kidney disease. The study was conducted according to the qualitative methodology in the nephrology department of the University Hospital of the Federal University of Maranhão, Presidente Dutra unit, São Luís - MA. A sociodemographic questionnaire and a semistructured interview script were used for the data collection during the period of June and July of 2018. The results had a sample of eight family caregivers, predominantly male, married, with a complete secondary education and, in its scope, in an unemployment situation. Caregivers have brought financial difficulty as the main change in taking care of the elderly, coupled with the scarcity of time available for self-care, rest, leisure, social, family and emotional life. They reported that immersion in the role of caregiver occurred automatically, as an act of reciprocity of care and a matter of moral obligation. They attributed the lack of orientation about the disease and treatment, the main difficulty faced when assuming the role of family caregiver of the elderly, added to the unavailability of other relatives, contributing to the high level of overload and anxiety experienced in their daily lives. The study evidenced the need and importance of the support and reception of the health team to the family caregiver, stimulating their search for information and guiding them to deal with the care situation and their demands. The data from this study are limited to a local reality, requiring further research to foster the particularities and difficulties faced by caregivers

Keywords: Renal Insufficiency. Chronic Renal Dialysis. Family caregivers.

1 INTRODUÇÃO

A condição de adoecimento gera situação de crise envolvendo o paciente e sua família e, é caracterizada como uma interrupção abrupta de fatores ligados às necessidades biológicas, sociais, psicológicas entre os indivíduos que a vivenciam. Quando o paciente se trata de um idoso, o indivíduo tende a ser mais vulnerável aos processos patológicos decorrentes de múltiplos fatores, apresentando maior predisposição para doenças e, na maioria das vezes, uma redução significativa da capacidade funcional (BERGER, 1995).

As alterações de saúde/doença afetam também a família que sofre ajustes para lidar com o novo contexto de vida. A rotina familiar modifica-se bem como os sentimentos decorrentes da situação de crise. Surge a figura do cuidador principal e com isso, as demandas originadas pelo processo de acompanhamento desse idoso (SEQUEIRA, 2007).

A respeito da doença renal crônica, assim como qualquer doença crônica, envolve grande tensão psicológica no paciente que é diagnosticado portador pelas peculiaridades da doença, suas limitações, progressão e submissão ao tratamento. Nesse contexto de cuidado, a família também precisa enfrentar a condição de irreversibilidade do quadro bem como o medo constante da morte (FREITAS; MENDES, 2007).

Ainda, Rocha; Viera; Sena (2008) apontam que o cuidador de idosos é aquele que, muitas vezes, põe a necessidade do outro como prioridade e, pressionado por necessidades imediatas, esquece-se de si mesmo, por conta do cuidado constante tomar praticamente todo o seu tempo, as suas energias, o seu lazer e até suas emoções.

Considerando tais características da doença e do tratamento hemodialítico, bem como as mudanças sofridas ao se inserir nesse novo contexto de vida, o presente estudo visa compreender como o cuidador familiar de idosos enfrenta a vivência de adoecimento do seu ente no cotidiano.

O estudo foi realizado por meio da coleta de entrevistas, analisadas qualitativamente, visando uma compreensão psicológica. O aporte teórico da Psicologia da Saúde foi utilizado como referencial, no intuito de compreender as falas dos cuidadores familiares em relação às suas vivências cotidianas.

O objetivo foi investigar, conhecer e descrever as vivências cotidianas de cuidadores familiares de idosos submetidos à hemodiálise. Destarte, tal investigação visa à compreensão da rotina de cuidados do cuidador familiar com os idosos, suas vivências emocionais, o processo para tornar-se um cuidador familiar, mudanças e dificuldades encontradas no auxílio aos idosos e os aspectos sociais implicados.

A pesquisa foi realizada com uma população de cuidadores familiares de pacientes (idosos) que realizam o tratamento hemodialítico no próprio Centro de Nefrologia situado no HUUFMA, na cidade de São Luís/MA, instituição de saúde pública referência na área, que recebe pacientes tanto da capital quanto do interior do estado.

A escolha pelo local possibilitaria uma compreensão mais ampla sobre os fenômenos a serem investigados sob contextos socioeconômicos diversos. Justifica-se, ainda, o maior alcance e contribuição na promoção de saúde de diferentes camadas da população, em especial, as menos privilegiadas e que demandam maior atenção.

O estudo revela a importância da compreensão dessas vivências para o processo adaptativo frente às situações de crise, ao passo que a qualidade na assistência prestada refletirá na forma como o idoso segue o tratamento, sua postura diante da vida e sua relação com a doença. Portanto, o estudo mostra-se um instrumento com potencial de orientar a prática da equipe assistencial para ações de minimização do sofrimento psíquico dos idosos e seus cuidadores familiares.

1.1 Contextualização do Campo da Saúde e Adoecer Crônico

A humanidade sempre adotou a ideia de que a saúde constitui uma necessidade fundamental, enquanto a doença representa uma ameaça à sobrevivência. Contudo, os conceitos de saúde e doença variam conforme a cultura, aspectos socioeconômicos, políticos e o período histórico.

A medicina do século XX baseava-se nos modelos bacteriológico, que busca o agente causal; fisiológico, com experimentação e definições de função; anatomo-clínico, articulado na análise sistemática e; epidemiológico, pautado no estudo coletivo das patologias (CZERESNIA; MACILA; OVIEDO, 2013).

O modelo biomédico surge com a definição de saúde como a ausência de doença, sendo os indivíduos classificados objetivamente como saudáveis ou doentes a partir da avaliação do seu estado de eficiência biológica.

Uma das mais concretas consequências no modelo biomédico, reducionista, de abordagem da saúde e da doença na vida dos indivíduos, consiste no que se convencionou designar como fenômenos da medicalização. De acordo com Barros (1984), esta pode ser definida como a crescente dependência dos indivíduos e da própria sociedade em relação à oferta de serviços e bens de ordem médico-assistencial e seu intenso consumo.

Com o avanço dos procedimentos e tecnologia médica, tais instrumentos foram definidos como capazes de proporcionar soluções às doenças ou problemas de saúde que acometem o indivíduo. Nessa perspectiva, nossa sociedade, diante de quaisquer problemas, vive a tendência da busca pelo remédio oferecido pela ciência, em virtude das funções atribuídas aos fármacos, na expectativa de que os mesmos ofereçam algum conforto, segurança, alívio à angústia, preencham vazios, enfim, ajudem a viver.

As críticas ao modelo biomédico estão pautadas no fato de que a abordagem mostra-se limitada e parece revelar uma postura médica reducionista que ressalta dimensões exclusivamente biológicas. Além disso, trata-se de uma conduta que tende a excluir da categoria de doenças, sintomas que não podem ser elucidados a partir de pressupostos biológicos (ENGEL, 1977).

Segundo Barros (2002), no modelo biomédico, anuncia-se a necessidade de um distanciamento objetivo, onde a intensificação da divisão do indivíduo em partes contribui para dificultar a valorização do todo. Logo, o que acontece aos pacientes,

suas queixas e/ou sofrimentos são identificados e tratados em termos mecanicistas, ou seja, tenta-se patologizar a condição trazida pelo indivíduo.

Além disso, é sabido que características biológicas semelhantes não representam e garantem a mesma resposta ao tratamento, o mesmo prognóstico, colocando em pauta a eficiência do modelo de intervenção pautado na visão mecanicista, restrita.

Deve-se considerar menos se determinado tratamento “funciona” para a maioria dos pacientes, mas se o mesmo funcionará para o indivíduo em particular, que apresenta estes problemas pessoais, neste período de sua vida, neste ambiente do qual faz parte, etc. Ou seja, na busca pelo tratamento que melhor atenda às demandas do indivíduo, o foco não precisa estar no que ele tem em comum com os outros, mas em suas particularidades.

No contexto pós crise de 1929, considerada a primeira expressiva crise do capitalismo, somado às duas guerras mundiais que se iniciavam, nasce o Estado de Bem Estar Social, com a política de governo voltada à proteção à saúde. A Organização Mundial de Saúde, a partir de 1948, divulga o conceito de saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente ausência de doença. Essa definição amplia a concepção de saúde e, simultaneamente, coloca todos sob influência da doença tendo em vista a impossibilidade de bem-estar completo nas três esferas referidas. Contudo, é possível compreender a doença como uma interrupção do curso do bem-estar no indivíduo (BORSOI, 2005).

Baseado na Teoria Geral dos Sistemas¹, Engel (1977) propôs o modelo biopsicossocial, a partir da percepção de interações recíprocas da experiência pessoal e por considerar variáveis comportamentais, percepções e crenças diretamente relacionadas à presença, gravidade e evolução das doenças. Dessa forma, o modelo biopsicossocial visa integrar conhecimentos biológicos, psicológicos e sociais das situações de adoecimento que acometem o sujeito.

A partir do modelo biopsicossocial, na condição de adoecimento, os aspectos biológicos como genes, mecanismos bioquímicos, hormonais e agentes neurotransmissores têm sua influência, bem como o contexto psicológico, representado pela análise do estado de humor, emoções, percepções, expectativas,

¹Fundada pelo biólogo Ludwing Von Bertalanffy (1920), a Teoria Geral dos Sistemas critica o enfoque mecanicista tanto na teoria quanto na pesquisa científica (GOMES; BOLZE; BUENO; CREPALDI, 2014).

crenças, estresse e níveis cognitivos de atenção memória, por exemplo. Com relação ao social, é importante avaliar os relacionamentos familiares, a função social exercida, a classe econômica, cultura e fontes de suporte e proteção como determinantes de saúde e doença (STRAUB, 2005).

Ao evidenciar a multiplicidade de variáveis que influenciam o indivíduo adoecido, há a necessidade de interpretação individualizada de cada caso, ou seja a mudança de foco e paradigma, considerando o indivíduo como um todo com presença de demandas singulares.

De acordo com Gouveia-Paulino (2006), os profissionais da saúde precisam se comprometer em compreender de forma holística a condição de adoecimento de forma madura e não competitiva, integrando e compartilhando conhecimentos pautado na conduta interdisciplinar. Entretanto, passa a ser um desafio cada vez maior integrar saberes de áreas diferentes visando atender à experiência de doença e repercutindo, dessa forma, na qualidade do atendimento oferecido.

Chiattonne (2002) assinala que na realidade da maioria das instituições de saúde ocorre que, apesar da evidente necessidade e importância do avanço na concepção de saúde em um modelo de integração, ao considerar saúde como um tema não só destinado para um, mas para muitos profissionais, a visão biopsicossocial em saúde ainda permanece contextualizada como um ideal.

Na prática, há um contexto de saúde que atende às demandas de modo multidisciplinar, onde os profissionais se posicionam de acordo com suas especialidades e trazem a contribuição de sua área de atuação no caso em particular, sem estabelecer uma relação de troca entre a equipe. Esta situação acaba por fragmentar ainda mais o paciente.

Gouveia-Paulino (2006) afirma que a perspectiva biopsicossocial compreende uma visão global do paciente bem como as influências variadas que o compõem. As intervenções vão além do rigor da nomenclatura, restrita a três dimensões (biológica, psicológica e social), mas inclui aspectos outros como religiosidade, cultura que também contribuem para a compreensão do indivíduo, sua vivência e sofrimento.

Segundo Manso (2015), com as progressivas melhorias nas condições de saneamento, controle dos ambientes de trabalho e nutrição, as doenças infecciosas tiveram seus níveis de incidência contidos. Ao longo do século XX, com a evolução dos fármacos, imunizações e tecnologias médicas, as pessoas começaram a viver por mais tempo. Essas transformações trouxeram além da longevidade, uma mudança na

forma como as populações começaram a adoecer. Houve uma transição epidemiológica, onde as doenças infectocontagiosas cederam o lugar de principais determinantes de óbitos para as doenças denominadas crônicas, reflexos de alterações nas condições de vida das populações.

De acordo com Medalie (1997), com os progressos científicos e evidentes sucessos nos resultados de tratamentos oferecidos na área da saúde, maior estímulo a prevenção e retardamento da morte de pessoas portadoras de doenças graves. Esses mesmos avanços têm oferecido formas de controle e recursos que visam manter os quadros crônicos, além de aumentar a sobrevida de pacientes em condição de adoecimento crônico.

A denominação Doença Crônica Não Transmissível (DCNT) vem sendo utilizada para indicar grupos de doenças caracterizadas pela ausência de microrganismos no modelo epidemiológico, de caráter não transmissível, longo curso clínico e irreversibilidade. Entretanto, nem todas essas características se associam diretamente a todos os grupos de doenças assim reconhecidas (LESSA, 2004).

Ao nos depararmos com alguns problemas conceituais, a caracterização proposta por Jenicek; Cléroux (1987 *apud* CESSE, 2007) parece nos permitir uma definição razoavelmente justa, ao adotar uma maior amplitude de possibilidades para o surgimento e desenvolvimento do grupo de doenças crônicas não transmissíveis. Estes autores conceituam como doença crônica não transmissível aquela que apresenta:

Multiplicidade de fatores de risco complexos; interação de fatores etiológicos conhecidos e desconhecidos; longo período de latência; longo curso assintomático; curso clínico em geral lento, prolongado e permanente; manifestações clínicas com períodos de remissão e de exacerbação; evolução para graus variados de incapacidade ou para a morte (JENICEK; CLÉROUX, 1987, *apud* CESSE, 2007, p.253)

Para a Organização Mundial da Saúde – OMS (2005) são consideradas doenças crônicas não transmissíveis: doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças respiratórias crônicas e diabete mellitus. As principais causas dessas doenças incluem fatores de risco modificáveis, como tabagismo, consumo nocivo de bebida alcoólica, inatividade física e alimentação inadequada. Nesta lista, são incluídas as doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos/família e sociedade, como é o caso das

doenças de ordem mental e neurológica, doenças bucais, ósseas, genéticas e patologias oculares e auditivas.

Com relação à incidência, a World Health Organization – WHO (2014) revela que as condições crônicas foram responsáveis por 38 milhões (68%) dos 56 milhões de mortes no mundo em 2012. Sendo projetadas as estimativas de crescimento do índice de 38 milhões para 52 milhões em 2030. Ainda, no mesmo ano, aproximadamente, 42% de todas as mortes por doenças crônicas não transmissíveis no mundo ocorreram antes dos 70 anos de idade (16 milhões).

A exemplo dos outros países, no Brasil, as DCNT também se constituem como o problema de saúde de elevada relevância. São responsáveis por 72% das causas de mortes, com destaque para doenças do aparelho circulatório (31,3%), câncer (16,3%), diabetes (5,2%) e doença respiratória crônica (5,8%), e atingem indivíduos de todas as faixas etárias e camadas socioeconômicas e, com maior expressão, aqueles pertencentes a grupos vulneráveis, como os idosos e os de baixa escolaridade e renda (BRASIL, 2011).

Nas últimas décadas, as DCNT passaram a liderar as causas de óbitos no Brasil, com taxas que ultrapassavam as de mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias na década de 80. Considerando o processo sociodemográfico de queda da mortalidade e fecundidade no país, a sociedade tornou-se idosa, composta por um expressivo número de idosos com mais de 80 anos e a estimativa de duplicação desta população no Brasil, de oito para 15% (BRASIL, 2005).

As DCNT constituem uma preocupação para os governos pelos custos a elas associados. Em relação a custos, há que se considerarem os sociais, familiares, pessoais, representados pela perda de trabalho e renda, dependência física, necessidade de pessoas para assumirem papéis de cuidadoras, além dos gastos com benefícios, pensões, aposentadorias e com o próprio sistema de saúde.

A medida que aumentam os casos de doenças crônicas não transmissíveis ou a idade, os custos tornam-se maiores. De acordo com Veras et al. (2008), com o aumento no número de idosos, muitos deles portadores de alguma doença crônica, há acréscimo no número de exames realizados, medicação utilizada, serviços de saúde oferecidos, contribuindo para o aumento nos custos.

De acordo com Gouveia-Paulino (2006), a mudança de perfil sociodemográfico e epidemiológico traz outro ponto a ser avaliado: a qualidade do serviço oferecido para atender às necessidades dessa nova conjuntura. Ou seja, o aumento no contingente

de pessoas suscetíveis a tratamentos crônicos somado ao crescimento de demandas, nem sempre são acompanhados de reestruturação na rede de assistência, com consequente queda na qualidade dos serviços prestados.

Tomando o termo qualidade dos serviços sob uma perspectiva mais ampla, proposto pelo modelo biopsicossocial, o atendimento necessita ser humanizado, com profissionais de diferentes áreas da saúde atuando de maneira interdisciplinar, voltado para o indivíduo adoecido como um todo, influenciado por variáveis múltiplas.

Picanço (2006) aponta que, apesar dos avanços na área da medicina no que diz respeito ao tratamento de doenças crônicas, a compreensão acerca das causas dessas doenças ainda não é unânime e atualmente assinala para etiologias múltiplas, a saber, predisposição genética, hábitos de risco, características de cunho psicológico e social, bem como condições ambientais.

Com o delineamento do panorama geral sobre o adoecimento crônico torna-se evidente a complexidade da situação. Além disso, o quadro aponta para uma necessidade de formulações de ações/programas em saúde voltados para arcar com as demandas da população que sofre com essa condição.

Farias e Buchalla (2005) afirmam que identificar a causa do surgimento da doença e/ou morte é insuficiente. Mais importante ainda é conhecer o que acontece com o paciente após a descoberta do diagnóstico de doença crônica, pois pode contribuir para o planejamento de diretrizes em saúde.

Além disso, a cura consiste em outro importante ponto a ser evidenciado. No caso das doenças crônicas, a cura, compreendida como retorno ao estado físico e psicológico anterior ao quadro de adoecimento, ainda não foi encontrada. Portanto, atualmente, os tratamentos disponíveis visam manter o paciente em um estado funcional com vista em garantir uma melhor qualidade de vida (RABUSKE, 2004).

As DCNT apresentam a necessidade de uma terapêutica diferente da convencional, uma abordagem cuidadora, voltada para a pessoa como um todo, com vista em atender sua integralidade, e não mais apenas curadora, com foco na doença em si. O atendimento necessita ser revestido de um plano cuidador, tomando essas condições onde a cura não é possível, em que não há um agente etiológico, mas uma multiplicidade deles e, conseqüentemente, variáveis demandas.

A exigência por cuidado constante somado à perda da autonomia traz impacto na vida do paciente portador de doença crônica, mas também envolve familiares, profissionais, instituições e a sociedade em última instância (GOUVEIA-PAULINO,

2006). Com essa complexidade, os tratamentos oferecidos e controles dessa população constituem um desafio.

Os profissionais que lidam com o público de pacientes portadores de doenças crônicas necessitam estar preparados para compreender as repercussões nos pacientes e familiares, pois a chegada de uma doença crônica representa a necessidade de reorganização bem como adaptação a um novo contexto de vida.

O termo “crônico” faz referência direta ao tempo (*chronos*), demonstrando uma característica particular da doença (OSTROWSKA, 2008). O tempo funciona como organizador da vida, e no decorrer da história da humanidade tem sido utilizado como referência de medida em contextos diversificados.

Segundo Elias (1998), a vida transcorre independente da vontade ou consciência do homem e a ordenação desse processo de vida só se tornou possível a partir do momento em que o símbolo regulador do ano foi convencionado. Segundo o mesmo autor, a estruturação da vida em volta de questões temporais começa a ocorrer desde muito cedo na vida do indivíduo, colaborando para a construção de uma consciência pessoal do tempo, onde a sua passagem na verdade se refere à passagem da própria vida e às transformações na sociedade e natureza. Ou seja, o tempo como organizador da vida social, exerce um impacto na vida dos indivíduos que adoecem sem um prazo final previsto para essa patologia, como é o caso das doenças crônicas.

Segundo Palmeira (2009), tanto a literatura quanto os relatos de pessoas portadoras de doenças crônicas referem-se à passagem do tempo como mais vagarosa, onde a doença permanece presente na rotina e representa um divisor de eventos, como por exemplo: antes e depois da doença, horários do tratamento, tempo de doença, entre outros.

A chegada de uma doença representa um ataque ao corpo, não apenas à sua estrutura anatômica, mas às referências simbólicas que cada indivíduo possui sobre esse corpo. A condição de adoecimento crônico pode ser compreendida como um processo, onde a pessoa atribui significados socialmente transmitidos aos estados patológicos (GERHARD et al., 2009).

Somado a isso, a situação de adoecimento e a forma de encará-la remete a um processo de construção gradual e individual a partir do cotidiano dos próprios atores, onde a posição em que se encontra frente a esse novo contexto de vida lhe permite

adotar uma postura de reação ou não às transformações decorrentes deste, como tentativa de reorganização de sua realidade.

A experiência diária da patologia traz impacto na vida do sujeito e também na construção representacional dessa convivência com a condição crônica. A doença crônica traz uma manutenção da rotina, a experiência de longa duração e permanência, a noção de doença permanente em um tempo que não possui limite. O indivíduo que recebe o diagnóstico de doença crônica lida com o impacto de estar mantendo-se em tratamento agora e o fato de não saber quando isso terminará (PALMEIRA, 2009)

O adoecimento é concebido como uma experiência singular, pois abrange o mister de significados que o indivíduo carrega a partir da sua história de vida e o contexto sociocultural em que se insere. Dessa forma, a interpretação dada ao adoecimento caracteriza-se pelos significados compartilhados entre os membros de uma sociedade à representações de doença, sintomas, principais queixas, prognósticos, tratamentos, serviços de saúde disponíveis, relações com profissionais da equipe de saúde (MATTOS, MARUYAMA, 2010).

Trazendo para o contexto de adoecimento crônico, há que se considerar a singularidade com que cada pessoa também vivencia e compreende as limitações e exigências relativas à doença. Brito, Catrib (2004), afirmam que o indivíduo necessita compreender para conviver com o seu adoecimento, já que a doença crônica possui o caráter, geralmente, estigmatizante, com necessidade de manejo para lidar com metáforas sociais, crenças e contradições relativas a elas.

As representações sociais acerca da doença crônica influenciam de tal forma o indivíduo que são capazes de gerar alterações no comportamento e no cotidiano das pessoas acometidas por essas enfermidades. Esses significados interferem no modo de enfrentar a condição e sua percepção acerca de si mesmo, da enfermidade, tratamento, expectativas, entre outros aspectos.

A modificação de suas rotinas e a percepção acerca de seu estado de saúde acarretam sentimento de insegurança diante do futuro por conta da indefinição quanto ao período de manutenção das atividades que realiza. Ainda, podem surgir inseguranças em relação às atividades que poderão ser retomadas e quanto ao seu estado clínico no que tange à progressão da doença, formas de controle, nível de incapacidade produzido pela condição e preocupações com questões familiares,

como por exemplo, os sentimentos dos membros diante da situação, o medo da morte, entre outros (FREITAS, MENDES, 2007).

Quando o diagnóstico de doença crônica torna-se conhecido, o indivíduo adoecido tende a experimentar uma vivência não familiar, com necessidade de atribuir significados e sentido à nova condição. Ou seja, acredita-se que o processo de adoecimento gera um movimento de ressignificação da situação vivenciada com formação de um novo status, agora de “doente” (BARATTO, 2011).

De acordo com Gadamer (2006), a pessoa em condição de adoecimento crônico passa a conviver com esse novo contexto de vida e é esperado que busque aceitá-lo. Entretanto, não se trata de uma tarefa fácil, pois a doença representa uma ameaça à vida e ao estado de bem estar. Aceitar a doença, geralmente, significa conformar-se ao que é dado, o que é limitado e traz dor.

Lidar no dia a dia com a condição crônica requer uma revisão de planos e expectativas em relação à vida, busca de novas estratégias para lidar com as perdas, restrições e limitações que são impostas pelo tratamento, entre outros aspectos.

Diante dos principais aspectos da experiência de adoecimento, marcado pela ruptura da história de vida e vivência em relação à finitude, as reações emocionais do paciente em relação a um tratamento sem perspectiva de cura e término podem ser diversas. Contudo, algumas dessas reações surgem com maior frequência, dependendo das características de personalidade do indivíduo, bem como o apoio recebido pela equipe/família e os recursos internos disponíveis para enfrentamento da nova condição (NASCIMENTO, 2013).

Do ponto de vista psicológico, as principais alterações descritas na literatura apontam que a maioria das doenças crônicas vem acompanhada por níveis variados de ansiedade e depressão (SHAPIRO, 2002). Além disso, envolve presença de conflitos, prejuízo na autoestima, redução da autoimagem, estresse sexual e sentimentos tais como frustração, irritação, raiva e culpa (GOUVEIA-PAULINO, 2006).

As reações emocionais citadas associadas às características da doença e da rede de apoio social recebida podem impactar a identidade da pessoa portadora de doença crônica bem como, interferir em seu grau de independência, nos relacionamentos familiares, conjugais e sociais. Além disso, as atividades diárias e profissionais também são afetadas, acarretando mudanças de papéis nos âmbitos familiares, profissionais e sociais (SHAPIRO, 2002). Essa mudança gera sofrimento e, na maioria das vezes, implica perdas como consequências da dificuldade de

ajustamento social e por tendência ao isolamento (PETERS, 1998). Ao enfrentar a sociedade sendo portador de uma condição crônica, o indivíduo pode confrontar-se frequentemente com o fenômeno de intolerância social, que ressalta a diferença e desqualifica o indivíduo para aceitação em comunidade.

A exclusão prejudica a identidade social do indivíduo e favorece o isolamento ou até mesmo o comportamento de omissão do diagnóstico como estratégia de inclusão social (GALLO et al., 1991). No intuito de esconder sintomas de uma doença física, o indivíduo revela o medo de expor-se à não aceitação, o que dificulta o convívio com a doença e interfere na autoestima, promovendo o surgimento de reações emocionais negativas.

As principais doenças crônicas que costuma ser alvo de estigma são as que possuem características que envolvam contágio, deformidade física, transtorno mental, encurtamento da vida, redução de energia e uso contínuo de medicação. Segundo Gouveia-Paulino (2006), como resposta ao estigma, o indivíduo pode apresentar condutas perante a condição de adoecimento tais como: negligência, resistência, passividade e postura que indique ganho secundário e, conseqüentemente, restrinja sua capacidade de autonomia e independência.

Um novo contexto de vida sugere mudanças estruturais no intuito de atender às novas demandas que surgem. Perceber-se diferente dos demais por conta de uma condição de adoecimento crônico afeta vários aspectos da vida, inclusive o social. A postura escolhida para lidar com as limitações que a doença impõe revela o perfil de adesão ou não ao tratamento proposto, considerando a noção que se tem sobre a doença, possibilidade de tratamento, relação estabelecida com a equipe e suporte familiar.

Para lidar com a condição de adoecimento crônico, o indivíduo precisa, na maioria das vezes, lançar mão de estratégias de enfrentamento. À medida que o indivíduo faz uso de recursos pessoais para enfrentar fatores de risco e consegue adaptar-se de maneira satisfatória às exigências do cotidiano, pode-se inferir que o mesmo é resiliente (SAPIENZA; PEDROMICO, 2005). Segundo os autores, a resiliência constitui um dos recursos de enfrentamento mais utilizados pelos pacientes em condição de adoecimento.

Apesar de tantas adversidades que podem surgir a partir do estabelecimento de uma doença crônica, alguns indivíduos respondem de maneira positiva. Diz-se que há adaptação quando o indivíduo inclui a doença como um fator na sua vida, mas esta

não se resume à doença. Gouveia- Paulino (2006) afirma que além da busca pela cura, o doente crônico precisa lidar com as mudanças que ocorrem em sua vida diária, incluindo sua rede de relações e buscar, uma reinserção, com manutenção da vida social, sob uma perspectiva diferente da anterior, mas considerando o novo contexto de saúde em que encontra.

1.2 Doença Renal Crônica e Envelhecimento

No ano de 1836, no Guy's Hospital, na Inglaterra, Richard Bright deu início aos primeiros estudos sobre o quadro clínico que hoje conhecemos por doença renal crônica (DRC), ao analisar as características morfológicas dos rins de um paciente autopsiado e portador de hipertensão arterial. Atualmente, a patologia estudada e descrita por Bright tem assumido uma importância crescente no mundo, como consequência do aumento exponencial de casos da doença, registrados nas últimas décadas (SALGADO FILHO & BRITO, 2006).

A doença renal crônica consiste em uma lesão renal além de perda progressiva e irreversível da função dos rins. Esta enfermidade está dividida em fases e no estágio mais avançado, chamado terminal de doença renal crônica, os rins não conseguem manter a regularidade funcional no meio interno do indivíduo (ROMÃO JUNIOR, 2004).

Os rins exercem uma importância vital para o organismo, são responsáveis por quatro funções fundamentais para homeostasia interna: eliminação de toxinas do sangue por meio de um processo de filtração; regulação da formação dos glóbulos vermelhos do sangue e dos ossos; regulação dos níveis de pressão sanguínea e; controle do balanço químico e hídrico do corpo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, s/d).

Os principais fatores de risco para o desenvolvimento da doença renal crônica consiste no quadro preexistente de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Melitus (DM). A progressão da doença é determinada por influência de aspectos clínicos, ambientais e genéticos. Os aspectos clínicos consistem na idade, sexo, anemia, obesidade, alterações metabólicas, proteinúria (presença elevada de proteínas na urina), HAS e DM. Já os fatores genéticos relacionam-se à existência de histórico familiar de doença renal, o que seria uma variável preditora, possivelmente, para o surgimento da enfermidade (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002).

Ainda, glomerulopatias (doenças que acometem os glomérulos, estruturas constituídas por um tufo de capilares sanguíneos responsáveis pela ultrafiltração do plasma), doença renal policística, doenças autoimunes, infecções sistêmicas e urinárias de repetição, litíase (doença que consiste na formação de pedras, ditas cálculos, nos canais excretores das glândulas), urinária, uropatias obstrutivas (bloqueio do fluxo urinário, que pode afetar um ou ambos os rins) e neoplasias

(proliferação anormal, autônoma e descontrolada de um determinado tecido do corpo, mais conhecida como tumor), estão entre os principais fatores relacionados à incidência de doença renal (BRASIL, 2006).

Estima-se que no Brasil, cerca de 10 milhões de indivíduos apresentem algum grau de doença renal crônica. A prevalência é de 50/100.000 habitantes, menor do que é visto nos Estados Unidos (110/100.000) e no Japão (205/100.000), indicando ser uma enfermidade subdiagnosticada. Segundo os dados do último Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia, 110 mil brasileiros encontram-se em terapia renal substitutiva, sendo 90% em hemodiálise, e um custo anual de dois bilhões de reais (UNASUS, 2016).

A doença renal crônica constitui um problema de saúde pública em que há evidências de crescimento na incidência e prevalência. Essa epidemia global pode ser explicada, dentre vários fatores, pelo aumento substancial na expectativa de vida da população mundial.

De acordo com McClellan (2006), no último século o envelhecimento da população apontou ao índice de dois a três meses por ano, sendo que nos Estados Unidos, em um período de cinco anos, houve um crescimento de 1,2 anos. Somado ao exposto, Salgado Filho & Brito (2006) revelaram que, a exemplo dos outros países, o Brasil também vivenciava o fenômeno de expressivo aumento da expectativa de vida da população, que, no período de 1980 a 2003, chegou a 8,8 anos.

Somado ao crescimento da população, nos últimos anos, a doença renal crônica pode ser citada como reflexo da maior prevalência de doenças crônicas não-transmissíveis, como hipertensão, diabetes, cardiopatias e obesidade. No Brasil, em 2013, essas doenças foram responsáveis por 72,6% das causas de morte, com destaque para as doenças cardiovasculares (29,7%), seguidas das neoplasias (16,8%), doenças respiratórias crônicas (5,9%) e do diabetes (5,1%) (MALTA et al, 2016^a; 2016^b).

Por conta do aumento significativo da doença renal crônica, houve a necessidade de reestruturação da atenção voltada às pessoas portadoras de doença renal crônica, através da instituição de estratégias governamentais que permitam controlar e qualificar a assistência voltada para a doença renal. Portanto, no ano de 2004, com a Portaria nº 1168/GM, foi criada a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, com o intuito de qualificar a assistência dispensada à pessoa portadora de doença renal crônica, por meio de ações de promoção da

qualidade de vida, proteção, prevenção e recuperação da saúde, abrangendo os três níveis de atenção (BRASIL, 2004). A Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal norteia estratégias destinadas a identificar fatores de risco para a doença renal, avaliar os serviços de diálise oferecidos incluindo os de iniciativa privada e públicos, estes últimos garantidos pelo Sistema Único de Saúde - SUS. Somado ao exposto, ocupa-se à atenção voltada para a população de hipertensos e diabéticos, principais grupos de risco para o desenvolvimento da doença renal crônica (BRASIL, 2004).

Definição, Classificação, Diagnóstico e Tratamento

Na ocasião de os rins apresentarem suas funções comprometidas, o organismo sofre prejuízos em seu equilíbrio, a saber: complicações na formação e desenvolvimento de ossos saudáveis; aumento da concentração de cálcio e conseqüentemente virem a apresentar um quadro de hipercalcemia; aumento da probabilidade de desenvolver quadro de anemia profunda causada por deficiência do hormônio responsável pela maturação de hemácias no sangue e medula óssea (PICANÇO, 2006). Outros complicadores podem ser evidenciados como é o caso da hipertensão. Ao falharem, os rins deixam de liberar uma substância denominada renina, responsável em estimular a produção de um hormônio que aumenta a pressão sanguínea, e começam a produzi-la em abundância, o que reflete no quadro de pressão alta (FORTES, 2000).

Ainda, quando os rins deixam de exercer suas funções adequadamente, outro fenômeno pode ser observado. Trata-se do acúmulo de toxinas no sangue, pela deficiência no processo de filtração do sangue. Como conseqüência, a condição urêmica torna-se comum nesses pacientes, apresentando sintomas como falta de apetite, náusea, podendo causar desnutrição acompanhada de severa perda de peso (RIELLA, 2003 *apud* PICANÇO, 2006).

Os pacientes com diagnóstico de doença renal crônica recebem as orientações respectivas ao estágio da doença em que se encontra. O estágio é determinado tomando como base o nível de função renal, que propõe definir a doença renal crônica seguindo critérios, tais como: lesão renal por três meses ou mais, através de exames laboratoriais ou de imagem; taxa de filtração glomerular (TFG) abaixo de 60 mL/min/1,73 m², por três meses ou mais, com presença ou não de lesão renal (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2010). Portanto, baseado nos níveis de TGF, o

Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) classifica a doença renal crônica para efeitos clínicos, epidemiológicos, didáticos e conceituais, em cinco estágios (Quadro 1):

Quadro 1: Estágios da doença renal crônica

Estágio	Taxa de Filtração Glomerular (TGF)
Estágio 1	TGF \geq 90 mL/min/1,73m ² ou mais
Estágio 2	TGF entre 60 e 89 mL/min/1,73m ²
Estágio 3a	TGF entre 45 e 59 mL/min/1,73m ²
Estágio 3b	TGF entre 30 e 44 mL/min/1,73m ²
Estágio 4	TGF entre 15 e 29 mL/min/1,73m ²
Estágio 5	TGF menor que 15 mL/min/1,73m ²

Fonte: Brasil, 2014

Segundo Batista (2015), a diretriz clínica para o cuidado ao paciente com DRC complementa que o estágio 5 subdivide-se em não dialítico e dialítico. O não dialítico destina-se aos pacientes que apresentam taxa de filtração glomerular inferior a 15 mL/min/1,73m² e não estão em terapia renal substitutiva. Enquanto nos casos em que a taxa de filtração glomerular esteja abaixo de 10 mL/min/1,73m², a terapia renal substitutiva é indicada, exceto aos pacientes diabéticos com idade inferior a 18 anos, em que a indicação da terapia substitutiva acontece quando esta taxa for inferior a 15 mL/min/1,73m².

Esta perda da função renal apresenta desde efeitos leves onde o indivíduo é orientado a fazer uso de medicações e mudanças de hábitos de vida, incluindo dietas (tratamento conservador), até o estágio 5 ou terminal, em que o rim tem sua função reduzida a ponto de exigir terapia de substituição renal (LEITE et al, 2002).

Bastos et al. (2004) afirma que o tratamento adequado para a doença renal crônica consiste no diagnóstico precoce, encaminhamento com rapidez para a clínica de nefrologia e emprego de estratégias no sentido de preservar ao máximo a função renal. Além disso, são levantadas formas de tratamento a partir do quadro apresentado, identificando complicações e corrigindo-as, mantendo sob controle comorbidades, induzindo a prática de hábitos mais saudáveis e preparando o paciente para o início da terapia renal substitutiva.

A doença renal crônica apresenta evolução lenta, de difícil detecção por conta do quadro assintomático no paciente, sendo suspeitada e descoberta apenas em estágios mais avançados, onde a doença já se encontra instalada e, pelo caráter

crônico e irreversível na maior parte dos casos. Ainda, é subdiagnosticada apresentando prejuízos nos níveis de prevenção. Esse quadro constitui reflexo da carência de conhecimento acerca da doença e não utilização de exames diagnósticos.

Com a evolução da patologia, a pessoa portadora de doença renal crônica necessita se submeter a uma das modalidades de terapia renal substitutiva, dentre as quais se encontra a hemodiálise. No Brasil, estudos epidemiológicos constataam um total estimado de 111.303 pacientes em tratamento dialítico por ano, onde 45.073 (SUS/Não SUS) encontram-se em tratamento de substituição renal (TSR), sendo 41.2013 pacientes em hemodiálise. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2015). A hemodiálise consiste no tratamento mais comum e indicado para os pacientes com doença renal crônica.

Na hemodiálise, o sangue provém de um acesso vascular e é impulsionado por uma bomba no sentido de induzir a circulação sanguínea extracorpórea. Esse fluido sanguíneo passa por um filtro, denominado dialisador, responsável pelo processo de filtragem do sangue, eliminando as toxinas indesejáveis do organismo e retornando para o corpo, filtrado e limpo. A hemodiálise constitui uma modalidade de terapia renal substitutiva, normalmente realizada três vezes por semana com duração de quatro horas por sessão (CANZIANI; DRAIBE; NADALETTO, 2002).

O contexto de tratamento hemodialítico apresenta repercussões na vida do indivíduo considerando a fase de desenvolvimento em que se encontra. O foco no idoso submetido à hemodiálise nos permite levantar discussões acerca da suavivência bem como os aspectos psicológicos associados à condição de adoecimento renal crônico.

Assim como a mudança no perfil epidemiológico com ênfase nas doenças crônicas, o envelhecimento humano também passou a ser, só recentemente, foco de estudo. Com o aumento na expectativa de vida, o crescimento populacional por faixa etária indica que os idosos formam o grupo que mais cresce no Brasil (HOFFMANN, 2006). Essa elevação da expectativa de vida média se deve ao avanço da medicina, com investimentos em tecnologia e desenvolvimento de pesquisas cada vez mais eficazes e, à melhoria da qualidade de vida. Esta última, de complexa definição, é conceituada por Costa (2007, como um parâmetro vital, sob influência multifatorial e dependente de políticas públicas, na inter-relação com os aspectos socioculturais, ambientais, psicológicos, incluindo as crenças pessoais do indivíduo

O fenômeno do envelhecimento da população mundial despertou a atenção de entidades governamentais como a Organização das Nações Unidas - ONU, levando-a a promover eventos e planos de ação no sentido de assegurar aos idosos uma atenção prioritária. Como reflexo, no Brasil o passo foi dado com a promulgação da Política Nacional do Idoso, lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994 e, posteriormente, do Estatuto Nacional do Idoso, lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 (COSTA, 2007). Ambos admitem ser idoso o indivíduo com idade igual ou superior a 60 anos, sendo este o conceito adotado neste trabalho.

A partir do ponto de vista biológico, o envelhecimento produz transformações e perdas funcionais significativas em todo o organismo do indivíduo. Berger (1995) afirma que a maioria dessas alterações costumam ocorrer no sistema nervoso central, aparelho locomotor e sistemas cardiovascular e respiratório.

O momento em que essas mudanças ocorrem é de difícil definição, pois afeta indivíduos de diferentes formas e varia de indivíduo para indivíduo. Entretanto Costa (2007) revela que, atualmente, uma expressiva parcela de idosos apresenta uma doença crônica instalada ou em processo de desenvolvimento que lhe causa limitações, sejam elas físicas ou psicológicas.

Entretanto, mesmo com a constatação de que o envelhecimento tem relação direta com perdas funcionais, alguns idosos apresentam apenas perdas parciais. Ainda, algumas das doenças crônicas são prevalentes em relação ao sexo, conforme demonstra Berger (1995, p.144):

- Problemas mais frequentes nos homens: auditivos; pulmonares (asma, enfisema, bronquite crônica); digestivos; urinários
- Problemas mais frequentes nas mulheres: hipertensão; diabetes; artrite e doenças reumáticas; problemas digestivos; visuais; mentais
- Problemas comuns em homens e mulheres: cardíacos; dentários

Com o envelhecimento, doenças crônicas não transmissíveis como a diabetes mellitus (DM) e a hipertensão arterial (HA) constituem fatores de risco prevalentes. Estas patologias constituem as duas principais doenças de base para o surgimento da doença renal crônica, o que vem a contribuir para compreensão acerca do crescimento no volume de casos de pacientes idosos em terapia renal substitutiva (FRANCO, FERNANDES, 2013).

A *National Kidney Foundation* (2002) revela que, além da hipertensão arterial sistêmica (HAS) e diabetes mellitus (DM), alguns pacientes podem ser mais suscetíveis a desenvolver a doença renal crônica. Ainda, considera como grupo de risco para a doença renal crônica, idosos, onde há redução fisiológica das taxas de filtração glomerular, bem como diminuição do tamanho do rim e seus componentes morfológicos.

A lesão renal, em geral, tende a ser progressiva ao longo dos anos e seu surgimento frequentemente está associado e depende de doenças crônicas, conforme exposto, que se agravam a medida que o indivíduo envelhece. Por isso, a probabilidade aumentada de o mesmo adquirir doença renal crônica com o avançar da idade.

Segundo Vieira (2008), apesar de os idosos estarem mais suscetíveis a lesões ou alterações renais, são referidos tardiamente ao serviço de nefrologia (quando o são) e costumam apresentar menor sobrevida com a terapia renal substitutiva, se comparados aos adultos jovens. Além de lidarem com comorbidades, a exemplo da demência, problemas cardiovasculares, desnutrição e dificuldades visuais e auditivas que dificultam a adesão ao tratamento.

O idoso com doença renal crônica necessita de cuidados especiais, ao considerar que o mesmo apresenta sinais e sintomas que predispõem alterações clínicas graves podendo evoluir ao óbito. O cuidado dispensado ao idoso exige uma atenção à fatores que lhe são estressores e que, comumente, geram em um estado de maior fragilidade (BATISTA, 2015).

De acordo com Teixeira (2006), o processo de envelhecimento está associado à fragilidade por conta da maior vulnerabilidade do idoso à morbidades, como é o caso da doença renal crônica. O conceito de fragilidade modificou-se muito ao longo dos anos, e a busca pela definição fez com que grupos de pesquisadores se destacassem no meio científico. Alguns estudos e pesquisas foram realizados na tentativa de conceituar o termo fragilidade.

No dia 7 de dezembro de 2012, em Orlando-EUA, em uma conferência sob apoio da Associação de Gerontologia e Geriatria e a Organização Mundial de Saúde, especialistas e representantes de sociedades internacionais reuniram-se no intuito de chegar a um consenso sobre a temática e definiram fragilidade física como: “síndrome médica com múltiplas causas e determinantes que se caracteriza por diminuição de força, resistência e reduzida função fisiológica, que aumenta a vulnerabilidade do

indivíduo e desenvolve maior dependência e/ou morte” (MORLEY et al, 2013). As considerações acerca da capacidade/fragilidade física são relevantes na definição de fragilidade, entretanto, não são determinantes. Houve uma concordância quanto à idéia de fragilidade como um aspecto bem mais amplo, que abrange variáveis múltiplas, instáveis e heterogêneas, sendo este o referencial a ser adotado quando nos referirmos à vulnerabilidade do idoso na condição de doença renal crônica (BATISTA, 2015).

O diagnóstico da doença renal crônica pode gerar uma série de impactos na vida de seu portador. Por ser um tratamento rígido e restritivo, pode apresentar transformações na esfera familiar, social, sexual e profissional, culminando em prejuízos à qualidade de vida do indivíduo (BRITO et al, 2017).

Paschoal (2006), afirma que o processo gerado pelo surgimento de uma patologia crônica no idoso afeta os aspectos biopsicossocioculturais, já que os sistemas estão interligados, o que torna o conceito de qualidade de vida mais complexo, em virtude da variedade e amplitude de variáveis envolvidas. O idoso deverá ser visto de maneira holística e não fragmentada, pois devido à sua fragilidade orgânica, ele possui particularidades.

Idosos com doença renal crônica submetidos à hemodiálise evidenciam nítido comprometimento da qualidade de vida, sendo os aspectos físicos, emocionais e vitalidade os mais afetados nestas pessoas (KUSUMOTA, 2006). O portador de doença renal crônica necessita submeter-se à procedimentos que, muitas das vezes, são invasivos, com restrições alimentares, hídricas além do próprio processo de diálise, que gera dependência de familiares e/ ou cuidadores, modificando a rotina de vida do paciente por completo.

Segundo Lopes et al (2008), ao chegar à velhice, os hábitos de vida alimentares já estão consolidados. Observa-se grande dificuldade no que se refere à mudança repentina desses hábitos, pois são reflexos de uma construção social e influenciados pelo meio em que esses pacientes se inserem, apresentando investimentos incisivos dos serviços de saúde para a orientação constante sobre a importância e necessidade de incorporação desses cuidados. Assim como esta, outras mudanças começam a fazer parte dos hábitos diários dos pacientes por conta da exigência que a doença/tratamento impõe.

O tratamento hemodialítico apresenta-se para o idoso como um evento inesperado que o coloca em uma relação de extrema dependência a uma máquina, a

um esquema terapêutico de rigor, a uma equipe especializada e capacitada para lhe prestar assistência. Dentre as principais limitações, além das restrições alimentares e hídricas, estão o menor convívio social e incapacidades físicas (MACHADO et al, 2014).

A existência de uma rede social de apoio informal é de suma importância, principalmente com idosos, à medida que a doença renal crônica pode contribuir para a perda da autonomia e independência. Kusumota; Rodrigues e Marques (2008) afirmam que é bastante possível que os pacientes se tornem dependentes parciais ou totais dos cuidados de outra pessoa.

Os mesmos autores assumem que a doença renal crônica e seus tratamentos não representam necessariamente impedimentos diretos ou absolutos ao trabalho, entretanto, causam limitações aos adultos e idosos, geralmente, ocasionando afastamento ou aposentadorias devido à doença e afetando, dessa forma, a qualidade de vida desses sujeitos.

Outra particularidade da condição de adoecimento no idoso trata-se da terapia medicamentosa, onde esse paciente apresenta dificuldades em compreender as orientações de cuidado referentes às medicações prescritas. A baixa escolaridade do idoso parece constituir um fator diretamente relacionado ao nível de compreensão que esse possui acerca do medicamento, desde a sua função, o modo de ingeri-lo e identificá-lo. Essa variável é de extrema importância a ser considerada, pois a terapia realizada de forma errônea prejudica o quadro de saúde do idoso, deixando-o debilitado e lesando ainda mais sua condição (LENARDT, 2008).

Somado ao exposto, o tratamento hemodialítico constitui a possibilidade mais utilizada, quando o idoso se encontra no estágio final, considerando que pacientes idosos, apesar de outrora excluídos devido à idade avançada ser considerada uma contraindicação, tem sido cada vez mais realizada. Por outro lado, importa sublinhar o aumento da mortalidade pós-operatória nos transplantados renais idosos e a presença de comorbilidade, preditiva de piores resultados da transplantação renal (PEDRO, 2015).

Percebe-se que esses pacientes, diante das circunstâncias que podem levá-lo à morte, como a própria postura não aderente ao tratamento, superam as dificuldades enfrentando a condição de submissão à terapia renal substitutiva com a intenção em investir na sua vida. Nesse contexto, o idoso vivencia uma brusca transformação no

seu modo de vida, convive com barreiras, com a dor de punções quase que diárias e convivem com a possibilidade de morte iminente (PILGER, 2010).

1.3 O Cuidar do Idoso em Hemodiálise

O verbo cuidar possui como significados em português, atenção, cautela, desvelo, zelo. Consiste em uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilidade e vínculo afetivo com o outro, foco no cuidado.

Segundo Boff (1999), o cuidado denota a natureza humana, pois se constitui como característica primeira do ser humano. Esse mesmo autor revela a origem da palavra cuidado, do latim curar, ambas utilizadas como sinônimos. O cuidado surge a partir da importância que um indivíduo exerce para o cuidador e este se disponibiliza a participar da rotina, buscas, sofrimentos, conquistas, ou seja, da vida do outro. Em função dessa atitude de dedicação para com o outro, o ato de cuidar também pode gerar preocupações, inquietações, insegurança e responsabilidade para o cuidador.

A definição para o ato de cuidar pode estar, na maioria das vezes, ligada à relação de dependência de um indivíduo que, por um determinado motivo, necessita de cuidados. De acordo com Carletti e Rejani (1996), a relação de cuidar merece atenção para que não se torne uma situação de dominação, poder e manipulação de um indivíduo sobre o outro. É importante deixar claro que há uma relação de interação interpessoal, pautada na cooperação ativa e um esforço contínuo de ambas as partes com vistas em conhecer a realidade e buscarem crescimento juntos.

Nesse contexto, o ato de cuidar pode se apresentar de diferentes formas. Segundo Fernandes (2005), uma escuta acolhedora, considerando as dimensões biopsicossociais do ser humano, com respeito à sua natureza e sua integralidade, dialogando os saberes científico e do bem estar do indivíduo são atitudes que visam promover cuidado ao indivíduo.

Zelar por alguém só é possível quando é sentido, vivenciado em seu cotidiano, com respeito ao outro e a si mesmo como ser humano (WALDOW, 1998). Cabe lembrar que o processo de cuidar não está limitado apenas na identificação de sinais e sintomas clínicos da doença, mas nas transformações que ocorrem na estrutura dos indivíduos, que geram impacto em sua totalidade (CECCATO & VAN DER SAND, 2001).

Do ponto de vista desta pesquisa, ao permitir que o paciente verbalize suas emoções, entre em contato com suas possibilidades e limitações, reconhecendo-as, potencializando suas habilidades e capacidades, com estímulo à autonomia em sua tomada de decisões, o indivíduo é convidado a ser ativo no processo de tratamento e protagonista de sua condição, de sua história.

Segundo Schulze (1997), o ato de cuidar envolve relacionamentos interpessoais que possuem sua origem no sentimento de auxílio e confiança mútua. O cuidar pode ser considerado um processo constituído por ações de identificação da necessidade do indivíduo, seleção e implementação de ações outras e estratégias de obtenção de resultados.

Ainda, cuidar consiste no ato de prestar assistência e serviços quando alguém necessita. Constitui em uma tarefa complexa, que perpassa dimensões éticas, psicológicas, sociais e demográficas associados a aspectos clínicos, técnicos e comunitários (PAPALÉO NETO, 1996).

Portanto, deve-se considerar o cuidado como um fenômeno psicossocial, complexo, composto por aspectos da natureza individual do paciente como crenças, habilidades, valores, sentimentos e motivações, as condições físicas e humanas do ambiente o qual se encontra, seja o hospital, domicílio, unidades básicas de saúde, dinâmica organizacional e nível de autonomia profissional, o papel da saúde e suas políticas existentes (HIDALGO & ABARCA, 2000).

Pode-se afirmar que a realização de procedimentos técnicos por si só não são o bastante na prestação de cuidados ao paciente, devem estar associados à expressão de atitudes condizentes com princípios humanísticos, entre eles estão a manutenção de respeito, dignidade e responsabilidade entre os membros da relação. Ou seja, o processo de cuidar, de acordo com o autor supracitado, é diretamente influenciado, pelas características do cuidador e do ser cuidado, advindos de suas experiências anteriores, crenças e cultura.

A interação entre o cuidador e o ser cuidado é caracterizada pelo desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos guiados por fundamentação científica, experiência, intuição e pensamento crítico. Este processo é realizado para e com o cliente, visando promover, manter e/ou recuperar sua dignidade e totalidade humanas, e não apenas a sua integridade física (FORMOZO; OLIVEIRA; COSTA; GOMES, 2012, p.125).

O cuidado em saúde é compreendido como um ato singular que busca o bem estar dos indivíduos envolvidos no processo de adoecimento, com necessidade de o indivíduo cuidado e o seu cuidador se encontrarem em uma relação qualitativamente produtiva (FORMOZO & OLIVEIRA, 2010).

Ou seja, o processo de cuidado em saúde, como atitude humana, não constitui uma ação que beneficia apenas o indivíduo cuidado, mas também o cuidador. O primeiro pode experimentar uma melhoria do seu estado de saúde, aumento da autoestima, por ocasião do estímulo e reconhecimento de si, bem como das suas potencialidades, alívio da dor e maior conforto. Já o segundo, pode experimentar sensação de satisfação, realização, dever cumprido e aumento da autoestima (NEVES, 2002).

O cuidado necessita do envolvimento com o outro, do contato, logo, a competência social mostra-se essencial para sua efetivação, ao possibilitar relações interpessoais satisfatórias (FORMOZO et al, 2012). Esses mesmo autores ressaltam que um comportamento social pode ser considerado adequado ou não para uma ocasião, onde alguns aspectos devem ser avaliados: quem faz o quê, com quem, para quem, como faz, dentro de que contexto, com que finalidade e com que resultado. Isto ocorre por conta dos padrões de relacionamento interpessoal que precisam ser respeitados, para se obter relações interpessoais satisfatórias, são eles: cultura, idade, gênero, educação, condições socioeconômicas e religião. Diante da não observância desses fatores, o cuidado prestado é deficiente, comprometendo sua efetividade.

Em virtude do envelhecimento da população em ritmo acelerado, as demandas e necessidades no campo da saúde e da assistência têm aumentado. Segundo Rocha, Vieira e Sena (2008), ainda que a velhice não seja sinônimo de doença e dependência, o crescimento dessa população leva ao aumento do número de indivíduos com debilidades físicas e emocionais e, conseqüentemente, podem depender da figura de um cuidador.

Os cuidadores, profissionais ou não, exercem as mais diversas tarefas, oferecendo cuidado e qualidade de vida ao idoso. De acordo com Papaleo Neto (1996), esses cuidadores são classificados em formais e informais. A prestação de cuidados formais é geralmente realizada por profissionais habilitados e especialistas em desempenhar este papel, sob remuneração, em instituições como hospitais, lares, entre outros (SEQUEIRA, 2007).

A prestação de cuidados informais ocorre, preferencialmente, no domicílio do indivíduo e é comumente exercida por pessoas da família, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade.

Portanto, o contexto do cuidar é bastante complexo e envolve diversas variáveis associados ao cumprimento das tarefas inerentes ao ato de cuidar e da própria assunção do papel de cuidador, considerando as habilidades necessárias, além das repercussões que a função gera tanto para o ser que recebe o cuidado quanto ao cuidador.

A unidade familiar ainda representa a principal responsável pelo cuidado dispensado ao idoso, seja esta família nuclear ou não. Alvarez e Gonçalves (2012) compreendem a família como um sistema reflexo da cultura e possuidora de regras e valores. No âmbito familiar, se edificam laços de carinho e afeto além da formação das primeiras relações interpessoais, revelando um papel importante na constituição e sustentação de seus membros.

Ao considerar a família como uma unidade que possui regras e papéis bem definidos, esses aspectos funcionam para constituir a estrutura do sistema. Nessa estrutura, os valores são referenciados aos membros de acordo com a funcionalidade familiar. Ao inserir o idoso nessa estrutura, ao alcançar essa fase do desenvolvimento humano, o mesmo resgata suas experiências compartilhadas e vividas com filhos e netos, ao auxiliar no cuidado aos netos ou, quando experimenta uma mudança de papéis, é cuidado pelos filhos ou netos (VALENÇA; SILVA, 2011).

Deve-se atentar ao fato de que a decisão da família em prover o cuidado ao idoso ou transferir a responsabilidade a uma instituição ou a um cuidador formal por vezes é considerada a partir da perspectiva econômica. Ou seja, a decisão da família está voltada para a renda do idoso e como esta consegue subsidiar sua manutenção, tomando os casos em que a renda do idoso consiste na única renda familiar (MAFRA, 2011).

Segundo Mendes (2004), o termo família possui características complexas e dinâmicas, pois sofre modificações contínuas de acordo com o contexto histórico, social e cultural em que se insere. Portanto, suas interações devem ser compreendidas visto que influenciam, de forma direta ou indireta, no processo de saúde e doença vivenciado.

Ao lidar com a condição de adoecimento crônico, paciente e família experimentam um novo contexto de vida, onde veem-se obrigados a conviver com

sintomas e tratamentos e, a incorporar tarefas de sua nova rotina. A família é descrita pela literatura científica como uma estrutura sensível à mudanças e pode ser intensamente afetada assim que um membro adoece (GOUVEIA-PAULINO, 2006).

Tipicamente, os familiares são os cuidadores mais indicados, pois são considerados mais eficazes em oferecer um tratamento de qualidade e colaboradores ideais no processo de adaptação do indivíduo ao tratamento. São capazes de promover proteção e segurança além de auxiliar na redução da ansiedade, tornando-se fundamentais para o reestabelecimento do paciente (LIM; ZEBRACK, 2004).

Entretanto, alguns pesquisadores questionam a capacidade da família em assumir integralmente o cuidado para com o paciente crônico, alegando que a qualidade da assistência muitas vezes deixa a desejar por conta de aspectos como sobrecarga emocional gerada pela grande responsabilidade em suprir as necessidades físicas, financeiras, sociais do paciente, somado às perdas em sua vida pessoal e familiar. Nesse contexto, avalia-se que o cuidador pode tornar-se mais vulnerável, com prejuízo na atenção prestada ao paciente, por negligência, raiva ou abuso físico (SMOOT-HASELNUS, 2003).

Sob essa segunda proposição, Gouveia-Paulino (2006) afirma que o foco está exclusivamente voltado para o paciente, justificando a preocupação com o bem-estar do mesmo, isolando-o dos efeitos e influência familiar. Nessa perspectiva, entende-se a visão e propagação do modelo biomédico de assistência à saúde, onde o paciente é descontextualizado. Do ponto de vista da pesquisa, conforme abordado no primeiro capítulo, este modelo biomédico vem sendo considerado insatisfatório ao tratar do adoecimento em indivíduos, pois foca as alterações biológicas como causas únicas e tratáveis, sem necessidade de compreensão sobre as questões sociais, psicológicas em que o mesmo se encontra, conferindo-lhes uma posição secundária, sem efeitos na condição de saúde-doença.

Hunt (2003) aponta uma outra perspectiva ao reconhecer a interferência do adoecimento no funcionamento familiar, bem como a necessidade de oferecimento de assistência à família. Ao investigar o impacto da doença crônica na família, considera fatores tais como a cognição, natureza da doença, gravidade, prognóstico, tratamento, cuidadores e seus efeitos na estrutura familiar.

No momento em que se recebe a notícia do diagnóstico e esta se refere a uma doença crônica ou terminal, essa situação acaba por envolver toda a família. Todos os membros se movimentam, ocorre uma redistribuição de papéis e aquisição de

novas funções a partir de então. Essas mudanças geram intensa angústia e desorganização psicológica, sobreposto ao sofrimento físico (OLIVEIRA, 2015).

Quanto às principais alterações na dinâmica familiar, segundo Silva (2000), os pais que eram os responsáveis em tomar as decisões entre si começam, com a internação de um deles, a inserir os filhos na tomada de decisões e ainda atribuir-lhes responsabilidades. É frequente, nessas situações, o surgimento do filho no papel paterno, também chamado filho paternal ou a figura do avô no papel de progenitor ativo, por exemplo.

Ao fazer uma análise da vivência do sistema familiar em relação ao processo saúde e adoecimento dos portadores de doença renal crônica, a família corresponde ao sistema que está mais bem preparado e apresenta maiores e melhores chances para acompanhar o paciente, em virtude da sua proximidade e convivência, habilitados para perceber sinais de doença a partir das mínimas alterações na aparência ou disposição, por vezes, inobserváveis a outros (TORRES, 2009).

Chiattonne (2000) afirma que cada família vivencia, de forma própria, a diversidade de sentimentos como medo, angústia, ansiedade, impotência, preocupação, dentre outros, e, ainda, a possibilidade de aquisição de novas habilidades visando à reestruturação de seu equilíbrio.

O surgimento da doença em um dos membros da família pode ser evidenciada como um elemento estressor, visto que o estresse consiste em uma reação particular dentre a pessoa e o ambiente em que ela está inserida. É avaliada por ela como um evento gerador de sobrecarga e que demanda energia colocando em risco o seu bem estar (ROMANO, 1997).

A hospitalização de um dos membros de uma família é um evento que gera estresse. Como o equilíbrio do sistema é interrompido pelas necessidades internas e pelas solicitações externas, a hospitalização é percebida como ameaçadora. Se o equilíbrio não é restaurado, tem-se uma crise. As estratégias adaptativas usadas e seu sucesso em restaurar o equilíbrio do sistema podem ser medidos pelas respostas individuais, tanto motoras, quanto afetivas (ROMANO, 1999, p.73).

A hospitalização bem como o quadro de adoecimento de um membro da família, reflete um desequilíbrio na rotina de vida diária do paciente bem como de seus parentes. Ou seja, há uma desorganização no núcleo familiar. Diante dessa situação,

é exigido um esforço maior de adaptação da família à nova realidade em que se encontra.

Oliveira (2015) conta que a família convive com um sentimento de desamparo frente à enfermidade de um ente querido. No entanto, é observado que a doença abre espaço para trabalhar luto e angústia, conteúdos que, muitas vezes, preferimos não entrar em contato, ou pensar a respeito.

De acordo com Lewis (1995), no contexto de adoecimento, os períodos de estresse na família são ocasionados por diferentes situações. Dentre elas, as mais comuns são por conta do surgimento e diagnóstico de uma enfermidade, hospitalização, complicações no tratamento, mudança de condição clínica (ex: aguda para crônica), fracasso terapêutico, reincidências da doença, necessidade de escolha de modalidade terapêutica e cuidados paliativos.

A área da saúde tem demonstrado crescente interesse na investigação e na busca por alternativas para lidar com a condição de adoecimento e suas consequências na vida do indivíduo e de sua família. De acordo com Gouveia-Paulino (2006), essas consequências, reflexo de mudanças trazidas pela doença, tem evidenciado a necessidade de auxílio profissional não só aos pacientes, mas aos familiares deste.

Muito tem se falado sobre incapacidade, perda de autonomia e independência do idoso como reflexo de sua condição de adoecimento e acometimento por doenças crônicas de caráter progressivo e irreversível. Entretanto, há que se abrir um parêntese no intuito de esclarecer alguns desses conceitos.

Para Figueiredo (2007), autonomia consiste na capacidade do indivíduo em manter o seu poder de decisão, enquanto dependência significará um estado em que a pessoa se mostra incapaz de realizar suas tarefas de vida diária, de forma satisfatória, sem a ajuda do outro.

Portanto, dependência e incapacidade não são sinônimos. Um indivíduo pode apresentar algum tipo de incapacidade funcional, sem ser dependente, mas capaz de realizar suas atividades de vida diária. Uma pessoa será considerada dependente quando necessitar de ajuda de outrem para realizar determinada atividade do cotidiano.

Quando a prestação de cuidados é voltada ao idoso dependente, acontece de duas formas diferentes: formal e informal. Nesta pesquisa, daremos ênfase aos cuidadores familiares, por serem pessoas próximas ao idoso, onde existe um vínculo

preestabelecido e marcado pela história pessoal e familiar, baseada em contextos sociais e culturais comuns ao sistema familiar do qual são integrantes.

A prestação de cuidados não se reparte entre os membros da família de forma equitativa, mas surge a figura do cuidador principal, cujas responsabilidades e maior número de tarefas recai e, o cuidador secundário, que presta auxílios complementares (SARAIVA, 2008). Entretanto, é necessário destacar que a existência de um cuidador principal não pressupõe a existência de um cuidador secundário.

Sequeira (2007) conta que o cuidador principal constitui aquele que possui a responsabilidade integral de cuidar, orientar, supervisionar, acompanhar o idoso. Portanto, os cuidadores familiares merecem maior destaque, pois assumem o papel, geralmente, por períodos mais longos, contínuos, exercendo o maior número de tarefas.

Geralmente, elege-se um familiar ou amigo próximo para assumir o papel de cuidador. Segundo Lackey; Gates (2001), o perfil de cuidador principal costuma ser de mulheres adultas. Embora, o papel exercido pela mulher na sociedade venha se modificando nas últimas décadas, a partir da busca de identidade pessoal e inserção cada vez mais ativa no mercado de trabalho, a figura de pessoa que provém cuidado, responsável pelas crianças, idosos e relacionamentos familiares mantém-se (CARTER; MCGOLDRIC, 1995).

Outro aspecto que merece destaque consiste no processo de eleição do cuidador. A escolha do cuidador nem sempre é uma situação voluntária. Segundo Brown; Stetz (1999), esse papel é assumido, geralmente, por algum familiar que já exercia a função, tornando-se, dessa forma, uma escolha automática. Incluir o papel de cuidador representa acumular mais funções, o que transforma a rotina e pode gerar conflitos envolvendo as outras obrigações que possuía anteriormente.

O diagnóstico de doença renal crônica representa para o portador, uma passagem irreversível ao contexto de adoecimento, marcada por várias modificações no cotidiano individual e familiar, em especial para aquele membro que assume o papel de cuidador familiar. Dentre as alterações experienciadas pelo enfermo, pelo cuidador familiar e sistema familiar, ressalta-se o convívio permanente com um ambiente desconhecido, hostil, impactante e doloroso, devido à necessidade de submissão constante à procedimentos derivados da terapia renal substitutiva (ROMÃO JUNIOR, 2004).

Após o choque inicial, as famílias passam a conceber a ideia de que a vida jamais será a mesma e que alterações pessoais e familiares são inevitáveis (GOUVEIA-PAULINO, 2006). O cuidador necessita lidar com um senso muito maior de responsabilidade, em contraposição ao reduzido senso de liberdade.

As mudanças provenientes do tratamento dialítico atingem os familiares do portador de doença renal crônica, pois esses necessitam reajustar sua rotina diária, a fim de atender às necessidades de apoio ao familiar (GUZZO; BOING; NARDI, 2017).

Conforme citado anteriormente, o contexto familiar apresenta uma inter-relação entre seus integrantes somado a um efeito simultâneo e mútuo que uns exercem sobre os outros. Dessa forma, no episódio de um dos membros ser acometido por uma enfermidade e submetido à procedimentos clínicos, os sentimentos de angústia, medo, incerteza, ansiedade pelo diagnóstico e prognóstico, dúvidas quanto ao futuro também perturbam outros membros da família (OLIVEIRA, 2015). Portanto, nos momentos de crise, além da reestruturação do arranjo familiar a família depara-se com outros desafios. Os membros precisam eleger quais deles irão acompanhar o paciente durante a permanência no hospital, constituindo, dessa maneira, uma decisão bastante difícil. A escolha condiz com o funcionamento familiar, sua dinâmica.

O ato de cuidar, de acordo com Boff (2008) consiste em zelar, dar atenção, desvelo. Para o autor, o cuidado somente se evidencia quando a existência de alguém tem significância para o cuidador. Trata-se de um processo interativo, onde paciente e cuidador envolvem-se. Este, por sua vez, exerce importante função nesse contexto, pois auxilia na promoção de apoio psicológico e suporte emocional ao paciente diante de uma situação geradora de sofrimento. Contudo, ao relacionar-se com o paciente e vivenciar sua condição atual de saúde, o cuidador também sofre, pois testemunha a dor do paciente, bem como acompanha sua evolução clínica.

O cuidador familiar geralmente não possui preparação, conhecimento ou suporte para assumir este papel. A complexidade do cuidado faz com que, na maioria das vezes, os familiares envolvidos esqueçam de si próprios. Como exemplo de dificuldade enfrentada pelo cuidador familiar está a administração do seu próprio tempo para cuidar do paciente renal crônico e das atividades pessoais, profissionais, domésticas, familiares, gerando um processo de desgaste ao longo do tempo (SANTOS, 2003).

A carga que o cuidador vivencia constitui um fenômeno complexo e multifatorial, onde se podem evidenciar aspectos que contribuem para a experiência

subjetiva, refletida como geradora de estresse, por conta do cuidado dispensado. Nesse contexto, Sherbring (2002) *apud* Gouveia-Paulino (2006) caracteriza as principais dificuldades vivenciadas na tarefa de cuidar que auxiliam na identificação das demandas do cuidador:

- Problemas intrapessoais (incerteza, conflitos, culpa e enfrentamento da situação de perda);
- Problemas interpessoais (falta de suporte, qualidade da relação cuidador-paciente, deficiência de informação);
- Problemas extrapessoais (manejo das situações financeiras e planejamento com transporte).

Em relação à variáveis que podem influenciar ou determinar o nível de estresse no cuidador estão a necessidade de auxílio que o paciente demanda e a interferência que a função de cuidador exerce no estilo de vida prévio ao surgimento da condição de adoecimento (GOUVEIA-PAULINO, 2006).

Quando o paciente portador de doença renal crônica trata-se de um idoso e este se mostra incapaz de realizar o procedimento dialítico sozinho, necessita da ajuda de outro, ou seja, o cuidador assume a função de lhe oferecer o cuidado mais direto e intenso.

O bem-estar do idoso depende, com frequência, entre muitas circunstâncias, do apoio de outro. Entretanto, a medida que há acúmulo extremo de funções, sinais de sobrecarga e estresse para o cuidador, a exaustão torna-se inevitável, refletindo no cuidado prestado ao idoso e, conseqüentemente, negligência na conduta deixando o paciente mais fragilizado ainda (GONÇALVES et al., 1996).

De acordo com Belasco; Sesso (2002) há predominância de mulheres adultas e esposas no cuidado ao paciente renal crônico. Os autores revelam um número expressivo de idosas que são cuidadoras de idosos e apresentam dificuldades em oferecer o cuidado, além de acumularem atividades, possuem outras enfermidades, fazem uso de medicamentos, muitas vezes de forma errônea, por conta da atividade de cuidar

Portanto, à medida que o cuidado é oferecido e na tentativa de suprir as necessidades do outro, aspectos da rotina de vida do cuidador familiar são postos de lado e, geralmente, negligenciados, o que causa sobrecarga e estresse.

Somado à sobrecarga, com frequência, os cuidadores experimentam problemas de ordem socioeconômica, com necessidade de auxílio financeiro de membros da família. O paciente renal crônico adentra um contexto de restrições alimentares e hídricas, uso de medicamentos que, nem sempre são disponibilizados pela rede pública (BELASCO; SESSO, 2002).

As dificuldades financeiras enfrentadas pelo paciente com doença renal crônica e seus familiares são resultado das limitações que o tratamento dialítico impõe, dificultando a realização de atividade remunerada, com necessidade de adaptação por parte dos familiares e sociedade, no intuito de oferecer condições para que o indivíduo possa dar continuidade ao trabalho que exerce (RIBEIRO, 2008).

O indivíduo que se submete ao tratamento dialítico, geralmente, sente-se mais fraco, cansado e debilitado após a realização da sessão de diálise, com necessidade de repouso e cautela ao retornar ao trabalho que desempenha cotidianamente. O paciente idoso, quando nesta condição, necessita do auxílio de um cuidador, haja vista sua fragilidade e dependência em diferentes níveis. O cuidador familiar experimenta também uma mudança em sua rotina, pois ao acompanhar o idoso nas sessões/internações, precisa se ausentar de suas tarefas diárias (emprego, família, entre outros).

Na modificação da dinâmica familiar, os cuidadores familiares lidam com vários fatores dificultadores e demandas próprias da condição de adoecimento renal crônico, tais como a necessidade de internação, dificuldade em adaptar-se às exigências do tratamento, deslocamento intermunicipal até o centro de diálise mais próximo de sua residência, obediência ao regime terapêutico e alimentar, esgotamento físico e psicológico, restrição de atividades de lazer, conciliação entre trabalho e doença, dificuldade financeira, baixa qualidade de sono, dependência do paciente, rotina de cuidado e estresse (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

Dessa forma, percebe-se a necessidade de inclusão do cuidador familiar de forma ativa no cuidado, tornando-o membro e protagonistas da mudança que ocorre diante do desafio das condições crônicas que acometem os pacientes com doença renal crônica submetidos à hemodiálise. Segundo Moreno (2008), o primeiro passo consiste em aproximar a equipe de saúde ao familiar, modificando a relação interpessoal entre ambos e compreendendo as situações trazidas pelo cuidador, vivenciadas pela família, e não apenas considerar a relação baseada nas queixas clínicas ou às situações que se referem a procedimentos clínicos.

A literatura aponta que a equipe de saúde, apesar de reconhecer a família como componente fundamental no processo de recuperação do paciente acometido por enfermidade, demonstra dificuldades em acolhê-la, assisti-la, ouvi-la, promovendo tensão e distanciamento, além de conflito e vínculo quase inexistente (DELL'ACQUA, 2008).

Tal atmosfera existe por conta do despreparo dos profissionais em trabalhar com a família, cujo trabalho ainda está pautado no modelo fragmentado de cuidado, centrado nas ações voltadas à doença e ao doente (PENARIOL, 2013). Para eficácia terapêutica é fundamental compreender e identificar a vivência do doente e da família, cuidador familiar, onde a comunicação é favorecida com a construção de vínculo entre equipe-família-paciente.

A autora supracitada afirma que a comunicação empática com a equipe de assistência é indispensável no processo de adaptação do indivíduo com doença crônica, bem como o cuidador familiar ao novo contexto de vida. Tal fato pode ser explicado pela possibilidade de acompanhar a trajetória, evolução e compreensão de comportamentos manifestados pelo paciente e seu cuidador.

Na opinião de Brito; Rabinovich (2008), uma outra forma de incluir o cuidador familiar no processo, consiste em implementar programas de apoio à família dos pacientes com doença crônica, oferecendo-lhes orientações, suporte e estímulo ao autocuidado.

Do ponto de vista da pesquisa, ao compreender as vivências do cuidador familiar, suas dificuldades e comportamentos diante da situação de adoecimento de seu ente, a equipe assistencial pode, a partir daí, identificar questões que merecem uma atenção especial e propor alternativas com o intuito de minimizar os efeitos negativos associados ao cuidado e melhorar a qualidade de vida dentro dos limites que a nova condição admite.

Penariol (2013) sugere que orientar sobre a doença e criar um espaço voltado para a escuta são condutas que facilitam a compreensão da vivência do cuidador familiar pela equipe de saúde, com efeitos positivos na adaptação do cuidador familiar e, conseqüentemente, do paciente ao tratamento.

Ao facilitar a compreensão do processo de adoecimento, a equipe de saúde promove a descoberta dos pacientes e cuidadores quanto às escolhas de estratégias de enfrentamento que melhor se adequam ao seu contexto de vida, facilitando aceitação da condição e sucesso da terapia.

A pesquisa traz a figura do cuidador familiar como corresponsável pelo tratamento realizado pelo idoso, que além de cuidar necessita de cuidados, pois não é preparado para lidar com o contexto de adoecimento do idoso e convive com os efeitos que a nova condição traduz em sua rotina de vida, alterando-a por tempo indeterminado.

1.4 Objetivo Geral

Investigar, conhecer e descrever as vivências cotidianas de cuidadores familiares de idosos com doença renal crônica submetidos à hemodiálise em um hospital universitário.

1.5 Objetivos Específicos

- a) Descrever as características sociodemográficas dos participantes;
- b) Conhecer as mudanças vivenciadas pelo cuidador familiar a partir do processo do cuidar;
- c) Entender o processo de assunção da função de cuidador;
- d) Identificar aspectos psicológicos implicados no ato de cuidar.

2 MÉTODO

2.1 Delineamento de Pesquisa

Foi realizada uma pesquisa qualitativa participativa com o intuito de compreender o fenômeno através dos significados atribuídos. A escolha pela pesquisa qualitativa deveu-se ao fato de a mesma se propor a trabalhar, essencialmente, com uma investigação mais profunda das relações, dos processos e fenômenos que não se deixam reduzir-se à operacionalização de variáveis (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2012).

2.2 Local do Estudo

O estudo foi realizado em um dos centros de diálise dispostos no município de São Luís - MA: Serviço de Nefrologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA), unidade Presidente Dutra (HUPD), localizado na Rua Barão de Itapari, 227 - Centro, São Luís – MA.

Optou-se por este local por se apresentar como um centro de referência público para esta modalidade de tratamento no Maranhão, recebendo indivíduos procedentes tanto da capital quanto de cidades do interior do estado do Maranhão.

Por suas características de natureza pública, atende a todos, indistintamente, respeita os princípios éticos das profissões e integra, mediante convênio, à estrutura orgânica do SUS, conforme Artigo 45 da Lei nº 8.080/90.

Ademais, o Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão - HUUFMA é um órgão da Administração Pública Federal que tem por finalidade englobar assistência, ensino, pesquisa e extensão na área de saúde e afins.

2.3 Participantes

Inicialmente, por amostragem por conveniência, pretendeu-se investigar as vivências de cuidadores familiares, observados os critérios de inclusão e exclusão.

A seleção dos cuidadores familiares entrevistados buscou atender aos critérios sugeridos para a amostra na pesquisa qualitativa que segundo Minayo (1992) consiste “naquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões”. Logo, no intuito de contemplar o universo do estudo foram incluídos cuidadores familiares da capital e de municípios do interior do Maranhão, cuidadores de idosos de diferentes faixas etárias a partir da idade proposta e diferentes faixas de renda familiar, possibilitando a apreensão de diferenças e semelhanças.

Ainda, o número de entrevistas foi baseado mediante o critério de saturação, em que ocorre a suspensão de inclusão de novos participantes a medida que os dados obtidos passam a apresentar determinada redundância ou repetição (DENZIN & LINCOLN, 1994).

Minayo (1992) acrescenta que, na abordagem qualitativa, o critério de escolha dos participantes da pesquisa não é numérico, pois a característica principal desse tipo de estudo consiste no aprofundamento e abrangência da compreensão sociocultural de determinado grupo que seja alvo de investigação.

Por fim, foram selecionados para compor o grupo de sujeitos – em número de oito -, familiares de idosos com 60 anos ou mais de idade, de acordo com o Estatuto do Idoso e a Política Nacional do idoso, que designa idosas aquelas pessoas com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos (BRASIL, 2005).

Critérios de inclusão

Foram incluídos cuidadores familiares de idosos na faixa etária de 60 anos de idade ou mais, participantes do tratamento hemodialítico do paciente e presentes no serviço de nefrologia durante as sessões de hemodiálise deste.

Ainda, os cuidadores familiares de idosos em tratamento hemodialítico no período pós-quarentena, ou seja, integrantes do quadro fixo de pacientes do serviço de hemodiálise, que concordaram em participar da pesquisa, com respectiva assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C).

Critérios de exclusão

Foram excluídos os cuidadores formais (pessoa capacitada para oferecer cuidado, geralmente remunerada) de idosos em hemodiálise, e os que não concordaram em assinar o TCLE.

2.4 Instrumentos e Técnicas Utilizadas

Para a coleta de dados foram utilizados o questionário sociodemográfico (APÊNDICE A), com perguntas a respeito de Identificação do Paciente e do Cuidador, Dados Relativos à História da Doença e Dados Socioeconômicos/culturais, e um roteiro de entrevista semiestruturado (APÊNDICE B).

A entrevista semiestruturada tinha como intuito acessar conteúdos mais subjetivos, possibilitando maior liberdade de expressão ao entrevistado. Para a gravação das entrevistas foi utilizado um gravador de voz de smartphone.

2.5 Procedimentos

2.5.1 Coleta dos Dados

A coleta de dados ocorreu em três etapas:

1) Identificação dos pacientes atendidos no período de 11 de julho à 06 de agosto de 2018, pelo Setor de Nefrologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, e identificação do cuidador familiar que acompanha o idoso para posterior contato com o mesmo;

2) Foram explicados aos participantes os objetivos da pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A finalidade era que obtivessem informações quanto ao sigilo dos dados e esclarecimentos quanto ao estudo. Em seguida foi solicitada assinatura do TCLE, (APÊNDICE C) aos que concordassem em participar, e a autorização para a gravação do relato;

3) As entrevistas foram realizadas individualmente, no hospital, durante as sessões de hemodiálise do paciente idoso, de acordo com a disponibilidade de seu cuidador familiar. A coleta dos depoimentos se deu logo após o encaminhamento dos profissionais do setor, sem agendamento prévio. A média de tempo de cada entrevista foi de meia hora, com exceção para algumas cuja duração foi de quase uma hora.

As entrevistas foram gravadas e as transcrições seguiram o depoimento na íntegra. No relato transcrito, os cuidadores familiares foram reconhecidos da seguinte forma: C1, C2, C3, e assim por diante.

Foi possível evidenciar que a escolha do instrumento e do procedimento adequados foi de extrema relevância para o estudo, pois os depoimentos

apresentaram-se de maneira espontânea e os entrevistados demonstraram muita atenção à pesquisa, se disponibilizando em participar.

2.5.2 Análise dos dados

O processo de análise dos dados partiu das leituras das transcrições das entrevistas realizadas. Entendendo aqui, esse conjunto de fenômenos humanos como parte da realidade social, uma vez que, o ser humano age, pensa sobre o que faz e interpreta suas ações, a partir da realidade que vive e compartilha com os outros (MINAYO, et al.,2012).

Destarte, optou-se pela técnica de análise de conteúdo por mostrar-se cabível diante das questões anteriormente levantadas para o estudo. Existem várias modalidades de análise de conteúdo (MINAYO, 2007), dentre as quais, a Análise Temática, foi considerada a mais apropriada para as investigações na área de saúde e escolhida para subsidiar esta pesquisa. A análise de conteúdo temática se propõe a "descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado", utilizando-a de forma mais interpretativa, em lugar de realizar inferências estatísticas.

Durante a pesquisa, a análise ocorreu no decorrer de três etapas: transcrições das entrevistas na íntegra, análise de cada entrevista e, síntese geral (todas as entrevistas).

Faz-se relevante explicar detalhadamente cada etapa da análise dos dados para uma melhor compreensão acerca do percurso realizado.

No primeiro momento, foi realizada a transcrição de cada entrevista de forma integral. O segundo momento foi composto por três passos. São eles:

1 – Leitura rigorosa e exaustiva da entrevista transcrita, no intuito de alcançar uma visão geral do relato;

2 – Análise do conteúdo do material no intuito de desmembrar o texto em categorias analíticas, de sentido, identificando semelhanças e diferenças nas entrevistas;

3 - Levantamento dos temas relacionados aos itens elencados nos objetivos específicos, por meio do reagrupamento analítico do conteúdo. Na sequência, foi acrescentando um tópico: contexto da entrevista.

Destarte, a análise foi feita de todas as entrevistas, induzindo a uma classificação e categorização mais geral dos temas que foram alvo da investigação no estudo. Em seguida, foi feita uma síntese geral, composta pela análise de cada entrevista para subsidiar a discussão dos resultados obtidos.

A finalidade do percurso realizado consiste em extrair dos relatos coletados, os significados contidos e analisados caso a caso, o que se manifestava de aspectos comuns e diferentes nas falas. A partir da análise dos resultados da pesquisa, foram levantados alguns núcleos de sentido para posterior discussão com a literatura.

2.6 Aspectos Éticos

Esta pesquisa obedece a Resolução CNS Nº466/2012 e a Resolução Nº510, de 07 de abril de 2016, sendo submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA), e seu início foi condicionado após sua aprovação, através do Parecer Consubstanciado n. 2.641.803 (ANEXO A).

Os entrevistados foram devidamente esclarecidos quanto aos objetivos e metodologia utilizada na pesquisa, bem como lhes fora assegurado o livre acesso aos seus respectivos depoimentos além da total privacidade no que se refere às informações fornecidas. Ainda, lhes fora garantido o direito de se retirar do estudo por conveniência e/ou a qualquer momento do seu interesse.

De acordo com, segundo a Resolução CNS Nº466/2012, são admissíveis, pesquisas cujos benefícios a seus participantes forem exclusivamente indiretos, desde que consideradas as dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual desses. Ainda, a Resolução Nº510, de 07 de abril de 2016, contempla que, ao passo de o pesquisador perceber qualquer possibilidade de dano ao participante, decorrente da participação na pesquisa, deverá discutir com os participantes as providências cabíveis, que podem incluir o encerramento da pesquisa e informar o sistema CEP/CONEP.

Todas as entrevistas foram realizadas após a leitura, esclarecimento e assinatura do TCLE (APÊNDICE C) pelos sujeitos da pesquisa. Ademais, os participantes consentiram e assinaram o termo de gravação da entrevista (ANEXO B). Por questões éticas, foi resguardado o anonimato de todos os sujeitos envolvidos.

3 RESULTADOS

A apresentação dos resultados deverá ser apresentada da seguinte forma:

1- *Análise de cada entrevista*, onde serão descritos aspectos tais como: características do cuidador familiar (sexo, grau de parentesco, idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, naturalidade, ocupação, religião); características do paciente (sexo, idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, naturalidade, renda familiar, início do tratamento hemodialítico); rotina diária de cuidados; processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais; informações sobre a doença e expectativas com o tratamento; mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador; tipo de ajuda procurada. O quadro a seguir (Quadro 1), ilustra o levantamento das categorias analíticas geradas pela pesquisadora considerando todo o conjunto do material coletado:

Quadro 2: Categorias Analíticas. São Luís, MA, 2018

Etapa	Categorias analíticas	Inclui
Análise do conteúdo do material	Características cuidador familiar	Sexo Grau de parentesco Idade Estado civil Número de filhos Escolaridade Nacionalidade Naturalidade Ocupação Religião
	Características paciente	Sexo Idade Estado civil Número de filhos Escolaridade Nacionalidade Naturalidade Renda familiar Início do tratamento hemodialítico
	Rotina diária de cuidados	
	Processo de tornar-se cuidador familiar e vivências emocionais	

	Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento	
	Mudanças vivenciadas pelo cuidador	
	Tipo de ajuda procurada	

Fonte: Dados da pesquisa

2. *Síntese geral*, foi compilado todas as análises das entrevistas.

3.1 Análise das entrevistas

3.1.1 Entrevista 1

Características do cuidador familiar

Cuidador do sexo masculino, filho da paciente, solteiro, tem 36 anos, possui dois filhos (um menino de 16 anos e uma menina de 14 anos). Possui ensino médio completo. É natural de São Luís, maranhense, brasileiro.

Trabalha como mecânico montador, mas está desempregado. Relata que precisou sair do serviço para cuidar da sua mãe. Reside com a mãe, e os dois filhos. É católico.

Características do paciente

Paciente do sexo feminino, divorciada. Separou-se há 36 anos. Tem 62 anos, possui quatro filhos. Possui ensino fundamental completo. É natural do município de Urbano Santos, maranhense, brasileiro.

Reside em casa própria, juntamente com um filho e dois netos. Aposentada, a renda familiar é composta por um salário mínimo. Enfrenta dificuldades em frequentar as sessões de hemodiálise durante a semana, por conta dos gastos com carro e combustível para se deslocar.

Iniciou o tratamento hemodialítico há menos de 1 ano, mas o cuidador não soube precisar a data exata em que foi inserida no serviço de nefrologia. Em novembro de 2017, o mesmo conta que a paciente começou a se sentir mal e se deslocou para o Hospital Geral, depois para uma unidade de urgência e emergência (Socorrão), onde seu quadro de saúde piorou e, então foi transferida para a Unidade de Terapia

Intensiva. Em seguida, foi para o Hospital Universitário Presidente Dutra, onde foi diagnosticado com doença renal crônica.

Rotina diária de cuidados

O cuidador conta que possui uma boa relação com a paciente, que cuida desta e de todos os afazeres de casa. Pela manhã acorda cedo, passa o café, faz o almoço. No restante do dia aproveita para lavar o carro ou realizar alguma outra atividade. Quando não possui nenhuma tarefa, assiste televisão.

Processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais

O cuidador relata que o processo para assumir esta função foi complicado demais. No início, a família não possuía carro, por isso, para acompanhar a mãe enquanto estava internada no hospital, precisava se deslocar de ônibus. Revezava com o irmão entre os horários de permanência no hospital e descanso em casa. Tinham esta rotina até o momento em que surgiu a vaga para a mãe realizar hemodiálise sem que precisasse permanecer internada.

No período, o cuidador trabalhava, porém, decidiu que sairia do emprego para acompanhar a mãe no tratamento. Assumiu o papel de cuidador pois avaliou que era o único filho solteiro, seus irmãos tinham família (esposa e filhos) e não podiam afastar-se do trabalho. Com isso, optou por sair do emprego.

C1: “Foi complicado até demais. Nesse tempo eu trabalhava na Andrade Gutierrez. O pessoal lá na empresa não queria deixar eu sair não, que eu vivia enrolado, entendeu? Aí eu disse; ‘Rapaz, não posso deixar a minha mãe’. Porque meu irmão trabalha e tem família, entendeu? E eu sou solteiro. E a minha irmã também é casada. Aí não tinha como ele deixar o serviço dele, a mulher dele para ficar com mamãe. Eu peguei e saí, pedi até a conta. Aí saí”.

No fragmento a seguir, percebe-se que o Cuidador 1 avalia os aspectos negativos da condição atual, ao relatar as renúncias em participar de atividades

sociais que lhe traziam prazer, pois não possui recursos financeiros para custear. Além disso, ressalta que o salário da mãe é todo voltado para pagar gastos com cartão e combustível para levá-la ao centro de hemodiálise.

C1: “Eu acho um pouco ruim, um pouco bom. Porque às vezes a gente quer sair, uma praia, uma coisa... tem um show agora que vai ter, dia 04, não vou, porque não tenho dinheiro. Gosto muito de Pablo (do arrocha), mas não tenho dinheiro pra ir. Às vezes o pessoal liga ‘tu não vai sair?’, vou não, como é que eu vou sem dinheiro? Não tem como ir. Aí fico em casa. Porque às vezes quero sair para algum lugar e não tenho como sair porque o dinheiro dela é só para pagar cartão e gasolina. Só para chegar aqui é 30 reais por dia de combustível que a gente gasta. Aí é três vezes na semana, dá 100 reais, quase 400 reais por mês. Aí tem que pagar luz, que tá vindo 200 e pouco. Paga só a energia, não paga água lá não, a energia veio 218 reais”.

Contudo, o cuidador revela o senso de responsabilidade e o desejo em acompanhá-la enquanto for possível. Conforme relato abaixo:

C1: “O bom é que eu tô com ela para cima e para baixo. O que der dá, o que não deu...mas deixar minha mãe eu não deixo não. Só se Deus que me levar antes dela, mas, enquanto eu tiver vivo, porque ela é minha mãe, o que der e vier”.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

O cuidador questiona se a doença crônica é aquela que não tem cura. Relata que a hemodiálise consiste em um tratamento que oferece mais dias de vida ao paciente. Ainda, considera a importância da dieta, evitando a ingestão de sal. Pergunta se a condição crônica traz mais prejuízos, pois não apresenta cura. Contudo, se conforma em afirmar que, pelo menos, sua mãe possui mais um pouco de vida.

C1: “A crônica é que não tem cura, né? E a hemodiálise ainda tem um pouco de vida, mais uns dias aí. Fazendo a dieta direitinho, não pode comer muito sal, essas coisas assim, aí é isso aí. A crônica é mais

ruim, né? Porque não tem cura, pelo menos ela ainda tem um pouquinho de vida ainda”.

O mesmo traz a religiosidade como recurso de enfrentamento para lidar com a situação de adoecimento da paciente. Espera que sua mãe viva mais um tempo. Revela que gostaria de voltar a trabalhar e poder ter tempo para realizar suas tarefas, além de prestar assistência à paciente.

C1: “A gente espera (com o tratamento) que ela fique por aí mais uns tempos, né? Ver o que vai dar. Deus sabe o que faz, se for para ir agora vai, se não der pra ir um pouquinho mais frente vamos ver no que vai dar. Desenrolar, ver o que vai dar. Só Deus que sabe o dia de amanhã, né? Eu queria só trabalhar. Pra mim trabalhando de Uber *tava* bom demais pra mim porque aí eu fazia as minhas coisas, na hora H pegava ela, deixava ela aqui e ia trabalhar. Era o que eu ia fazer”.

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

Comenta que todos os aspectos de sua vida sofreram mudanças. Por não estar trabalhando, não tem condições financeiras para oferecer momentos de lazer aos filhos. Nesses momentos, lembra que a renda dos proventos da mãe é destinado prioritariamente ao suprimento das necessidades básicas da paciente, enfrentando dificuldades financeiras decorrentes da condição atual.

C1: “Mudou tudo, tudo, tudo. Tipo assim, às vezes meus filhos querem roupa, sei lá querem sair para algum lugar, comer uma pizza, mas a gente não pode fazer isso também, porque se tirar, aí não tem como trazer ela pra cá. Aí a gente fica pensando, porque não pode faltar comida. Pra nós pode faltar comida, mas pra ela não pode faltar não, senão é complicado. A gente fica naquela, entendeu?”.

Relata, também, que enfrenta dificuldades em manter atividades sociais e, por vezes, prefere isolar-se para evitar os convites de amigos para sair. Ainda, acrescenta que não consegue se relacionar afetivamente com alguém.

C1: “Não sobra nadinha assim, às vezes a gente quer tomar uma cerveja, uma coisa, e não tem dinheiro. Eu também não gosto de andar pedindo para os outros, assim, ‘paga um lanche pra mim’, eu não gosto desse negócio não. Não tem, a gente fica em casa, desliga o telefone. É, assim que eu faço, desligo o telefone ainda mais fim de semana, e pronto. Só vou ligar segunda-feira. Mudou tudo”.

“[...] pra sair pra arrumar uma pessoa assim tá difícil! Aí não tem como sair assim pra se divertir, aí acabou tudo pra mim. Eu gostaria muito de voltar a trabalhar, porque pelo menos a gente é que tem o dinheirinho da gente no final do mês, dá para pagar as contas, comprar roupa”.

O cuidador relata que ama a sua mãe e é capaz de renunciar a tudo por ela (serviço, amigos, festas). Conta que gostaria de conseguir um trabalho como motorista (Uber), contudo, não possui renda para conseguir outro carro para este fim. Revela que possui os outros familiares, mas não se sente à vontade para pedir ajuda financeira, mesmo reconhecendo que é o único que acompanha a mãe em tempo integral.

Por vezes, a paciente o trata com aspereza, profere xingamentos quando em situações em que o mesmo se altera com a filha por conta de sua sapequice. Conta que já teve desejo em ir embora, abandonar tudo, entretanto, momentos depois, a raiva passa.

C1: “É complicado. Deu vontade de pegar minhas coisas e ir embora, sei lá, cair no mundo, mas aí tem horas que fico pensando: ‘rapaz, tá ficando doido, é?’ Mamãe me chamou só de vagabundo: ‘Vagabundo, batendo na minha menina’. Senhora, respeita, senhora. É, fiquei sentido pra poxa, depois passou”.

Tipo de ajuda procurada

O cuidador relata que não solicitou ajuda, apenas para a troca de horários da hemodiálise da mãe, optando pelo turno da manhã ou tarde. O fato de a paciente

dialisar no turno da noite torna o retorno para casa mais perigoso, por conta da distância e insegurança no local em que reside. Conta que já solicitou a troca para a assistente social, contudo, avaliou a profissional como de difícil trato.

C1: “Eu achava melhor porque para onde a gente vai à noite é muito perigoso, Pedrinhas, pegar essa *BRzona* aqui, né? Ainda mais que tem dia de sábado, também que possa o cara tomar uma aí fica perigoso. Eu tenho medo de bater, alguma coisa assim, entendeu? É complicado. A gente já pediu pra assistente social um bocado de vezes aí, mas ele meio assim, meio enjoadinha”.

3.1.2 Entrevista 2

Características do cuidador familiar

Cuidador do sexo masculino, esposo da paciente, tem 50 anos de idade. Possui apenas um filho com a esposa. É natural de Humberto de Campos, município do estado do Maranhão, brasileiro. Atualmente, reside em São Luís, capital do estado, com esposa e filho.

Estudou até a 5ª série do Ensino Fundamental. Trabalha como pedreiro. A renda da família está em torno da aposentadoria da paciente, servidora pública do Estado e o valor recebido pelas obras como pedreiro, um pouco mais de um salário mínimo. Sua religião é católica.

Características do paciente

Paciente do sexo feminino, 62 anos, casada. Possui quatro filhos, três de um relacionamento anterior e um com o atual esposo. Natural de São Luís – MA, brasileira. Possui ensino superior completo, graduada em Pedagogia. Trabalhava como professora, atualmente está aposentada.

Iniciou o tratamento em outubro de 2017. A descoberta da enfermidade se deu a partir de muitas dores que a paciente sentia nas costas. Procurou um médico e este avaliou o quadro clínico descompensado em que a mesma se encontrava. Passou exames afim de detectar as causas e descobriu que a diabetes e a hipertensão que a

mesma já possuía contribuíram para que os rins fossem afetados. Ela começou a fazer o tratamento hemodialítico no hospital.

A paciente passou por internações anteriores, chegando a passar cinco dias na Unidade de Terapia Intensiva.

Rotina diária de cuidados

A relação entre cuidador e paciente é avaliada pelo mesmo como normal, sem brigas, discussões, baseada em união. Como, atualmente, a paciente não pode realizar as tarefas de casa, é seu cuidador quem organiza essas atividades

C2: “Em casa, agora ela não pode fazer nada em casa, então eu lavo a louça, limpo a casa, boto a roupa pra lavar, essas coisas, limpo quinta, boto comer para os bichos, vou na feira, isso aí. Todo dia. Ela entra cinco horas, seis horas, aí já deixo tudo prontinho (em casa)”.

Relata que, nos dias de hemodiálise, permanece no setor durante toda a sessão da esposa, e só sai acompanhado da mesma.

Processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais

O cuidador revela que o processo de assunção da função de cuidador foi difícil e atribuiu a si a responsabilidade pelo cuidado da esposa por conta da inviabilidade dos outros familiares e a maior proximidade que possui com a mesma, pois residem juntos.

C2: “Foi um pouco difícil porque não tinha ninguém pra fazer, né? Porque os outros (filhos) tudo tem família e só quem *tava* em casa era eu e o menino. Então, o jeito, quem tem que fazer é o marido, né?”.

Revela que no início a rotina foi desgastante, cansativa, pois precisava se dividir entre prestar assistência à paciente no hospital, enquanto estava internada, e cuidar dos afazeres de casa, mas confere adaptação posterior à situação.

C2: “Rapaz, foi um pouco difícil no começo, mas aí a gente se adaptou. Eu, no hospital, ficava o tempo quase todo com ela, era só eu também no hospital, dormia lá. Ia pra casa, botava comer para os bichos e voltava e ficava com ela de novo. Tem uns cachorros, né, lá em casa, no quintal. Aí eu vinha em casa, comprava comida, botava para os bichos e voltava de novo para o hospital. Tomava banho, trocava de roupa e voltava de novo”.

Ao ser questionado sobre como se sente sendo o cuidador da sua esposa, o mesmo não soube definir, a princípio. Em seguida, considerou-se uma pessoa dentro do que é esperado, tranquilo, que convive com momentos em que se sente menos disposto a realizar todas as atribuições que a função de cuidador exige, contudo, conformado.

C2: “Pra falar a verdade, sabe que eu nem sei? Mas eu me sinto normalmente, normal, uma pessoa tranquila. Tem dia que a gente tá assim mesmo, não tá disposto pra fazer tudo, mas a gente tem que levar assim do jeito que Deus dá, né? Pode, né?”.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

O cuidador relata pouco conhecimento acerca da doença e tratamento hemodialítico, por isso, sente-se incapaz de responder satisfatoriamente. Revela saber um pouco sobre a função básica da hemodiálise.

C2: “Isso aí eu não posso responder que eu não sei, que eu não entendo desse negócio, né? Eu sei que (o tratamento) é para os rins funcionar, né? Porque estava quase parado, né, os rins dela. Esse que foi o problema. Ela tava urinando bem pouquinho, não tava nem urinando também”.

O mesmo traz conteúdos relacionados às expectativas com o tratamento, demonstrando incerteza quanto ao retorno à condição inicial, atribuindo ao transplante essa oportunidade. Contudo, revela o não desejo da paciente em se submeter ao

procedimento cirúrgico, além de reconhecer que a idade avançada influencia na condição de indicação ao transplante.

C2: “Aí ela tinha que fazer esse tratamento pra poder fazer voltar o normal. Não é o normal porque não volta mais, né, porque diz que quem tem esse problema tem que fazer é o transplante e ela disse que não quer fazer, não sei o quê e tal. Porque diz que a idade não compete mais, já tá com 62, e achar uma pessoa compatível com a idade dela é difícil também, né?”.

Ademais, apesar de levantar, anteriormente, questionamentos quanto à possibilidade de cura, também nutre uma expectativa de que a paciente volte à condição de saúde anterior. Para isto, conta com a religiosidade como principal recurso de enfrentamento, conferindo à cura de sua esposa uma possibilidade, desde que em concordância com a vontade divina.

C2: “Rapaz, eu espero que um dia ela melhore, né? Não sei, Deus é que vai dizer. Eu tenho vontade que um dia ela volte o normal, como ela era. Acho difícil, mas, para Deus nada é impossível, né?”.

Considera que a paciente está bem, mas espera que ela melhore mais. Reconhece que a adesão ao tratamento, com seguimento correto às indicações médicas, possibilita um retorno ao quadro clínico estável/normal, visto que o da paciente apresenta oscilações.

C2: “Espero que um dia ela melhore mais, que ela tenha a saúde dela porque diz que, se fizer o tratamento certinho, né, a pessoa volta o dia a dia, normal, certo, mas tem dia que ela tá ruim demais. Quando é hoje, ela sai daqui, amanhã ela vai levantar umas 8 horas em diante, molezinha. Eu espero que um dia ela melhore, mas do que ela já tá”.

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

O cuidador relata que a principal mudança observada foi a diminuição no ritmo de trabalho após a descoberta da doença de sua esposa. Começou a avaliar a

distância dos serviços, pois exigiam viagens para outras localidades. Atualmente, é mais presente em casa e busca trabalhos que sejam próximos da residência. O mesmo relata que não sente dificuldades, aparentemente.

C2: “Porque eu sempre trabalho, né? Aí, com essa doença dela, eu quase não tô mais trabalhando, é só em casa mesmo, por perto assim. Só isso também. Eu viajava também, os serviços mais era fora, eu viajava para os interiores, mas aí não fui mais também. Aí pronto. Só isso mesmo, as coisas de casa mesmo”.

Tipo de ajuda procurada

Revela que não solicitou ajuda da equipe. Relembra que o começo foi difícil, mas se revezava nos cuidados junto ao filho, por estarem mais próximos à paciente. Hoje, considera que obtiveram êxito e o cuidado persiste.

C2: “No começo foi um pouco difícil. Quem fazia as coisas mesmo era eu, né, que morava com ela e o meu menino lá em casa, que faz faculdade. Foi um pouco difícil, mas a gente conseguiu, normal, fazendo até agora”.

3.1.3 Entrevista 3

Características do cuidador familiar

Cuidadora do sexo feminino, filha da paciente, tem 58 anos de idade. É solteira, possui 6 filhos. Natural de São Luís-MA, brasileira. Atualmente, reside no município de São José de Ribamar-MA, junto à mãe e duas filhas.

Relata que possui casa própria em Bairro de Fátima, no município de São Luís-MA, contudo mora em casa alugada em São Jose de Ribamar-MA. A renda familiar gira em torno de três salários mínimos. Possui ensino médio completo, ocupa-se como dona de casa. Sua religião é católica

Características do paciente

Paciente do sexo feminino, 81 anos, viúva. Possui quatro filhos. Natural de São Luís-MA, brasileira. Estudou o Ensino Médio completo.

Iniciou o tratamento em abril de 2015. No período, apresentava quadro recorrente de hipertensão. Em consulta médica, a profissional passou o diagnóstico de que a paciente estava com problemas nos rins e necessitava iniciar hemodiálise.

A filha, sua cuidadora, conta que a paciente não se queixava de sintomas, inclusive até hoje não o faz. Ao submeter-se à exames de rotina, na consulta descobriu que era hipertensa.

Rotina diária de cuidados

Revela que seu cuidado é desmedido pela paciente. Coloca a resolução de todas as questões sob sua responsabilidade. Conta que sempre residiu junto à paciente.

C3: “Cuido dela, faço tudo por ela, sou eu que faço tudo, resolvo tudo dela, em rua, dentro de casa, tudo sou eu. Desde que ela se aposentou, tudo sou eu que resolvo. Sempre morei com ela, desde quando ela trabalhava no INSS eu sempre morei com ela”.

A rotina da cuidadora é marcada pelo engajamento nos cuidados prestados à mãe no decorrer do dia. Relata que não a deixa sozinha, inclusive, sendo presente nas sessões de hemodiálise.

C3: “De manhã eu me passo pra cozinha, lavo roupa, quer dizer, tudo praticamente tudo sou eu que faço. Cuido dela, banho ela. A minha vida toda é... Aí se resolvo problema eu deixo ela com minha filha, aí vou depressa na rua resolver os problemas dela, que é só dela mesmo que resolvo, comprar as coisas pra ela, tudo. Todo tempo assim. Quando é pra trazer ela pra cá eu trago e fico. Acordo às 4 horas da manhã, durmo uma hora da madrugada, cuidando dela porque toda hora ela tosse. E eu já me acostumei a essa história de... até às vezes à noite eu passo toda acordada, não durmo, só em função dela”.

Processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais

Conta que o processo de ser cuidadora não foi muito difícil, pois já havia experienciado essa vivência de cuidados junto à filha com Síndrome de Down, que veio à óbito.

C3: “Não foi muito difícil porque eu já tive uma filha especial, que faleceu. Aí eu sempre cuidei disso lá, dentro da minha mãe e dela. Aí não foi difícil cuidar dela, né? Porque eu já cuidava mesmo”.

Quando questionada sobre como se sente assumindo o papel de cuidadora, relata que começou a sentir-se sobrecarregada, chegando a questionar, por vezes, sua capacidade diante de determinadas situações.

C3: “Pra mim é, assim, um pouco pesado porque eu... pra mim, cuidar dela, fazer as coisas pra ela, às vezes eu me sinto até... às vezes eu nem consigo. Eu digo “mamãe, eu acho que não vou conseguir não”. Ela “não, minha filha...” Principalmente agora, que ela ficou desse jeito, piorou mais, aí eu fiquei mais... Não é uma coisa assim, um bicho de sete cabeças, mas é um pouco cansativo pra mim só, fazer tudo. Mas eu dou conta. Tem que contar com...”

Considera que o cuidado é limitado devido a um problema que possui no braço, que a impossibilita de esforçar-se mais para auxiliar a paciente, principalmente em questões como locomoção. Por isso, considera que depende de outras pessoas (familiares) para ajudá-la com a mãe. Ainda, relata que tem tido a ajuda da própria paciente, pois a mesma está fazendo uso de muleta, atualmente, locomovendo-se com maior autonomia.

C3: “não sei quem que vai primeiro, se é eu ou se é ela. Só não forço muito com ela porque eu tenho problema nesse braço aqui, aí eu sempre fico pedindo pra alguém ajudar a levantar, carregar, mas

graças a Deus ela tá usando muleta, ela tá andando um pouquinho pra me ajudar mais”.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

A cuidadora revela que, em concordância com a mãe, questiona a exigência desta se submeter ao tratamento hemodialítico, por avaliar que a mesma não apresenta sintomas que apontem a necessidade. Logo, a cuidadora tem informações sobre a enfermidade, porém, vivencia uma angústia por não saber de fato se a mãe se enquadraria nessa situação.

C3: “Eu só sei que ela faz, mas não entendo nada. Primeiro porque ela diz assim pra mim ‘não sinto nada, não sei porque vou fazer hemodiálise’. Aí eu fico... eu digo assim ‘por mim a senhora nem faria, porque a senhora não sente nada e a senhora tá fazendo”.

Comenta que a dúvida sobre o quadro clínico da mãe está ancorada em relatos contraditórios preferidos por diferentes médicos, acerca do diagnóstico da paciente. Complementa que, apesar do desconhecimento sobre a real situação, conforma-se em, apenas, seguir à prescrição médica.

C3: “Porque eu não sei de nada sobre isso, não sei porque foi, só sei que o médico me disse assim ‘o rim dela murchou’. Aí eu fiz o exame dela, uma vez, num médico particular, aí o médico disse assim pra mim ‘não sei porque ela faz hemodiálise porque o rim dela não tá murcho’. Quer dizer, eu fico naquilo, né, sem saber porque que é isso. Só sei que ela faz, mandaram ela fazer eu trago”.

Com relação às expectativas com o tratamento, relata que já foi informada sobre a impossibilidade de cura da doença renal, considerando, também, a não indicação para o transplante devido à idade avançada da paciente. Avalia que sente dificuldade em compreender as informações devido o médico ser cubano.

C3: “Espero que ela... eu sei que ela não... que o médico já me disse, tem um médico lá em Ribamar, eu já conversei com ele. Ele não

explica assim direito porque ele é cubano, a gente não entende quase nada. Mas ele me disse que o caso dela não tem mais coisa, né... porque, por causa da idade dela, ela não vai fazer mais transplante, não vai fazer mais nada, então...”

Apresenta a religiosidade como principal recurso de enfrentamento utilizado, ao relatar que segue com os cuidados conforme a permissão de Deus. Apesar de conhecer sobre a irreversibilidade da doença, a cuidadora revela seu desejo pela cura de sua mãe.

C3: “Vamos ver até quando Deus permitir. Mas eu queria que a mamãe se curasse disso, queria mesmo. [...] Eu peço (força) muito a Deus, peço demais, todo dia eu peço “Deus, não me deixe... me dê coragem, me dê mesmo paciência porque é difícil, principalmente na idade dela. Porque tem dia que ela tá que... só Deus mesmo”.

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

Afirma que não sentiu tanta mudança ao se perceber cuidadora da mãe, devido à vivência anterior de cuidado exclusivo à filha. Ao acompanhar a paciente durante a dialise, compara a disposição em acompanhar sua filha quando a mesma precisava estar fora de casa durante todo o dia, devido o tratamento que realizava: “Não, porque eu já... Quando era minha filha eu ficava o dia todinho. Eu ia de tarde e só saía na hora que ela saía. É o mesmo que ser. E com ela, ficar esperado até ela sair (C3)”.

A cuidadora relata que a principal dificuldade consiste em conceber a indisponibilidade dos outros irmãos para o cuidado com a mãe. Portanto, a responsabilidade por tudo recai sobre si. Admite que sente a necessidade em retribuir os cuidados que recebera da mãe quando ainda criança, e avalia como prazeroso.

C3: “Eu fico mais assim, coisa, porque os outros filhos dela não estão nem aí, né? Tudo ‘é’ eu. Eu fico mais ‘coisada’ assim, mas... pra mim é um prazer cuidar da minha mãe, foi ela que me botou no mundo... Quando eu era pequena, ela cuidou de mim, né, agora quando precisa é ela, agora eu cuido dela, até Deus, quem sabe, leva uma das duas, não sei se é eu ou se é ela. Às vezes eu digo pra ela que eu que vou

primeiro, ela diz “ah, minha filha, não quero”. Porque eu tenho paciência, né, e os outros não, ninguém tem”.

Outra dificuldade relatada pela cuidadora, consiste na resistência da paciente em aderir o tratamento, especialmente, frequentar todas as sessões de hemodiálise, com justificativa de não sentir necessidade. Revela que, por vezes, precisa ser muito paciente, pois não é fácil. Admite que não consegue dimensionar a efetividade do cuidado que presta à paciente, contudo, esforça-se para tal. Logo, observada que sua fala está revestida de angústia e insegurança.

C3: “tem dia que ela cisma de não vir pra cá e não vem mesmo. Teve um dia que ela faltou mesmo... fazer guerra com ela... ‘a senhora vai ter que ir’. ‘Eu não tô sentindo nada’. ‘mas a senhora vai porque se sua pressão baixar quem vai para o hospital sou eu, e fico direto, então a senhora tem que ir’. Então tem que ter muita paciência, então eu peço muito pra Deus. [...] Deus me ajude pra eu cuidar dela, porque se não for... mas eu cuido, não sei se eu cuido errado, mas eu cuido”.

Tipo de ajuda procurada

Relata que nunca solicitou ajuda da equipe. Reconhece que já necessitou, contudo, decidiu por não expressar: “Precisar a gente precisa, mas eu nunca pedi, eu sempre fiquei só na minha (C3)”.

A cuidadora familiar não revelou para qual profissional da equipe seria destinada a demanda.

3.1.4 Entrevista 4

Características do cuidador familiar

Cuidadora do sexo feminino, esposa do paciente, tem 62 anos de idade. Casada, possui dois filhos. O mais velho vai fazer 38 anos, o outro vai fazer 36. Natural de São Luís-MA, reside na mesma cidade junto ao esposo, brasileira.

Possui o ensino médio completo. É professora e auxiliar de enfermagem. Atualmente, desempregada. Sua religião é católica.

A renda familiar está em torno de 2 a 3 salários mínimos. O esposo trabalhava como agente comunitário, mas encontra-se de licença. A cuidadora relata que os gastos com remédio e táxi para deslocamento de casa ao centro de hemodiálise são grandes, comprometendo assim a renda da família.

Características do paciente

Paciente do sexo masculino, 65 anos, casado. Possui dois filhos. Natural de São Luís-MA, brasileiro. Possui ensino médio completo.

O início do tratamento data de 2011, fez hemodiálise durante oito meses e recebeu alta. E seguida, retornou em 2015. O primeiro sintoma percebido foi o cansaço. Ao ser consultado, foi descoberta a doença renal. O paciente já apresentava outras comorbidades como cardiomegalia (coração grande) e diabetes mellitus.

O mesmo passou por várias internações, até surgir à vaga para dialisar, em 2015, submetendo-se ao tratamento até hoje. As internações recorrentes, segundo a cuidadora, não tinham como motivo a hemodiálise, mas ocorriam devido o problema do cansaço.

Rotina diária de cuidados

A cuidadora avalia sua relação com o paciente como boa, pois está ao seu lado nos momentos mais difíceis. Refere-se à internação como o período em que busca dar mais suporte ao paciente, e pode contar com a ajuda dos filhos e sobrinhos. Admite que não deseja vivenciar novas internações do esposo dentro de um curto espaço de tempo, pois avalia a experiência como negativa.

C4: “eu passo o dia. Porque o pior pra o paciente, a pessoa internada, é o dia, né, eu passo o dia. E eu também só venho depois que ele já jantou, já tudo é que eu venho pra casa. Aí, meu filho dorme, o mais velho ou o mais novo e tem os sobrinhos também que me ajudam muito. Espero que tão cedo ele não interne porque é chato. Em menos de um mês a pessoa internar de novo é ruim demais, né?”.

Relata que sua rotina é agitada. Por se definir como uma pessoa inquieta e independente, afirma não esperar pelos outros para começar a agir. Nos dias em que o paciente realiza hemodiálise, sua rotina começa desde cedo e demonstra organização e planejamento para que tudo esteja sob controle.

C4: “Ah, é um corre-corre doido. Eu faço tudo cedo, logo eu não gosto de ficar esperando a pessoa vir pra fazer pra mim, eu sou muito agoniada com as minhas coisas, principalmente o dia dele fazer hemodiálise. Ele tá operado do pé, que ele operou também. Aí eu levanto cedo, principalmente se é dia de água porque ele gosta de banhar... pra ligar a bomba pra ele banhar na torneira. Ele banha também, eu faço curativo, principalmente o dia que ele vem pra cá, quando dá 10 horas, 11 horas, ele já almoçou. Aí a gente liga pra o táxi, duas horas pra gente tá saindo...”

“[...] minha rotina é ligeira porque eu não gosto de tá pedindo nada pra pessoa tá fazendo pra mim, sou toda ligeira mesmo. Porque se a pessoa chegar até na minha casa pra... ‘ah, dona queria conversar com a senhora agora’... ‘então, entre porque eu tô ocupada, senta aqui, eu vou conversando e vou fazendo as minhas coisas’. Às vezes tem pessoas que às vezes fica assim... não, eu não... logo eu sou sozinha”.

Revela preocupação com todos os detalhes para que consiga satisfazer além das necessidades, mas as vontades do paciente. Logo, julga não encontrar alguém que possa ajudá-la nos afazeres de casa por desconhecer o perfil do esposo.

C4: “Que hoje em dia pra gente arranjar uma pessoa pra ajudar é muito difícil. Logo ele é muito enjoado com negócio de comida, a comida dele não... ele não gosta de comida em cima...é tudo separado, a comida dele... feijão é numa vasilha, carne é numa vasilha...tudo é separado. Ele não gosta de comida em cima não. Ô, como agora, eu venho pra cá, já deixei... temperei o peixe, já deixei preparado pra só quando eu chegar refogar pra ele jantar, porque ele gosta, assim, de comida quente, principalmente peixe. Aí já deixei pra o jantar”.

Processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais

Afirma que o processo foi vivenciado de uma maneira positiva, atribuindo a si a função já que o paciente conta, preferencialmente, com a sua ajuda. Relata que precisa ser forte e pode contar, também, com a ajuda dos filhos.

C4: “Pra mim foi bem, né, porque logo quem tem que cuidar mesmo sou eu mesma, né? Sou eu, ele e os filhos, porque logo ele não tem mais mãe, não tem mais pai, né? Aí minha cunhada também é diabética já vive doente, aí tem que ser mesmo forte só eu mesma”.

Conta sobre o início do tratamento, em que acompanhava o paciente nas sessões de hemodiálise, e continua até os dias de hoje, independente do horário em que esteja. Relata que o filho trabalha por plantão e, por conta dos horários, nem sempre tem condições de acompanhar o pai. Logo, a cuidadora atribui a si a função.

C4: “Desde quando ele (paciente) começou a fazer (hemodiálise) mesmo à noite, quem ia mesmo com ele mesmo sempre fui eu, quando ele veio pra de manhã fui eu, porque meu filho sempre tava trabalhando, trabalhava era... de manhã largava 11 horas, aí, depois foi quando ele começou a trabalhar de tarde, ele já ia pra... descansar, mas tudo sou eu. Hoje ele já veio aqui, foi pra casa dele, aí só quando ele chega na casa dele ele liga ‘a senhora já chegou?’... ‘eu já cheguei’”.

Revela que precisou passar por um processo de adaptação para condição de cuidadora. Avalia que, na situação de esposa, casada há anos, é a pessoa mais indicada para auxiliá-lo neste momento.

C4: “Porque tudo você tem que se acostumar mesmo, né? Porque logo se eu não fizer pra ele, que sou esposa, quem vai fazer, né? Que é 38 anos de casado que a gente tem, 38 anos. Eu fiz 38 anos de casada ele tava internado no Centro Médico. 38 anos, que é a idade do meu filho mais velho... meu filho vai fazer 38 anos agora, 7 de setembro. A

gente tem de saber... não adianta você se zangar que... e eu não sou dessa...eu não”.

Relata que sua rotina vai desde cuidados básicos, contando que precisou auxiliar o paciente assim que adquiriu uma deficiência motora a partir de uma lesão no joelho e quadril, até os dias de hoje.

C4: “Aí banha... porque, como ele ficou com essa deficiência, depois desse período todinho que ele ficou internado, os três meses... por causa da deficiência... porque deu artrite no joelho, no quadril... aí ele banha, ele se enxuga, mas eu é que visto cueca, eu que enxugo por dentro... tudo sou eu”.

Avalia que a função de cuidadora não é fácil. Considera-se uma mulher paciente, guerreira e orgulha-se disso. Afirma que, em sua opinião, sua experiência é incomparável a de outras esposas, por conta de sua rotina de cuidados e da paciência que possui.

C4: “E às vezes tem mulher que não tem a paciência assim que eu tenho, né, que...nessa luta, né? Hoje eu encontrei um colega dele... ‘e aí, cadê seu Rafa?’, eu digo ‘rapaz, tô aguardando ele’, assim que é.... ‘Seu João, o senhor tem uma esposa porque hoje em dia não esse dia a dia. ’ Tem o ditado quem sabe o sapato que aperta é que calça, né, a gente é que ”

A cuidadora conta com a religiosidade para seguir com os cuidados. Além disso, reconhece que não pode adoecer pois considera-se o esteio da família: “Eu digo todo dia, eu peço a Deus que me dê força e saúde, porque você com a saúde é bom demais. a gente sem saúde, né, eles mesmo dizem lá em casa, que a única que não pode adoecer é só eu (C4)”.

Ao ser questionada sobre como se sente enquanto cuidadora, a mesma avalia que bem, pois não reconhece outra pessoa indicada para assumir a função, atribuindo a si este papel por ser do sexo feminino: “Pra mim é bom, né, porque não tem outra pessoa mesmo, tem que ser eu que sou mulher. Me sinto bem, não me sinto cansada (C4)”.

Relata, ainda, sobre a rotina após as sessões de hemodiálise, em casa, dando continuidade ao cuidado prestado ao paciente. Em sua fala, revela o quanto o paciente é seu dependente nas tarefas do dia.

C4: “Aí ele chega, lava a mão, e diz: ‘M. bota o meu jantar porque eu tô com fome’. Aí vai tomar a medicação dele, que os remédios andam na bolsa, porque eu boto logo pra ele tomar, se ele tá indeciso eu digo ‘não toma’. Assim que é. Às vezes ele diz: ‘ê, M’, eu digo ‘o que é?’, ‘meu remédio’. Assim que é”.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

A cuidadora avalia que não possui condições de explicar sobre a doença renal e o tratamento hemodialítico. A dúvida consiste no fato de o paciente ainda urinar, enquanto uma das características marcantes do indivíduo que realiza hemodiálise é a dificuldade/impossibilidade de urinar: “Rapaz, assim, não vou mentir, não sei assim explicar. E ele urina bem, ele urina. Que a gente tem um vizinho que ele faz, lá na Santa Casa e ele não faz xixi não, e ele faz. Não sei o que causou (C4)”.

A mesma descreve algumas informações que possui acerca da dieta que o paciente precisa se adaptar, demonstrando orientação recebida por nutricionista e preocupação em segui-la.

C4: “Porque quando ele começou (diálise) a fazer... aí a doutora (nutricionista) suspendeu, aí mandou me chamar, tudinho... até o feijão dele, as comidas dele assim... carne ele só pode comer uma vezna semana, salada que ele comia bastante, só pode comer uma vez...o vinagre que ele usa é aquele vinagre de maçã, a salada a gente não usa sal, na de todo mundo. Eu digo ‘olha, quem quiser botar sal bota na de vocês’. Às vezes quando eu faço carne, ele come só as verduras... o feijão dele é lavado, eu boto pra cozinhar, escorro, lavo pra poder temperar o comer. Ele já gosta mais do feijão branco”.

Em relação à restrição hídrica, a cuidadora também revelou conhecimento sobre os cuidados necessários: “A água também quando ele quer... não pode. Água já é congelada... ele gosta muito de tomar água naqueles copos de alumínio, que a

gente compra no Mundo Real, não tem? Aí eu boto ele pra tomar no copo de vidro, que eu medi que é dois... (C4)".

A cuidadora relata que, ao seguir as recomendações do tratamento, costuma ser mal interpretada pelo paciente. Diante da postura vigilante adotada pela esposa, o paciente demonstra descontentamento ao ver seus desejos proibidos. Contudo, a cuidadora segue o tratamento, pois reconhece que as consequências podem ser mais graves.

C4: "porque eu sei que na hora, já pensou, o trabalho é pra mim, né? Aí ele me chama de enjoada, eu digo: 'não, eu tô falando é pra teu bem', não é ser enjoada não.' [...] É, eu digo assim: 'mas é pra teu bem, não é pra teu mal'. Ele diz: 'ô, mas tu fala', eu digo: 'não é falar...' às vezes, quando eu me espanto, ele já tá na cozinha, 'o que tu já tá na cozinha?'; 'tu tá é me vigiando?', 'não, senhor...'. Eu marco mesmo é na cola mesmo".

Ademais, reconhece que prioriza as necessidades do esposo em detrimento das suas e do restante da família: "Aí, comigo assim, pode faltar pra gente, mas pra ele, a alimentação dele não falta de jeito nenhum. Quando ele come é bolacha integral, é torrada, ele traz a merenda dele (diálise), assim que é (C4)".

Quanto às expectativas em relação ao tratamento, comenta que tem esperanças de que o esposo se recupere através do transplante. Ainda, revela que conta com essa possibilidade baseada na religiosidade que possui. Esta constitui seu principal recurso de enfrentamento.

C4: "Espero que, talvez, ele faça um transplante, né? Deus é que sabe, né? Tá nas mãos de Deus. Todo dia eu rezo, peço pra Deus... é como a vaga do SUS, porque geralmente a pessoa passa de três meses, mas ele, graças a Deus, só passou dois meses e sete dias".

"[...] as esperanças são as últimas que morrem. Bastou você crer, ter fé, né? Como eu digo assim pra ele 'de longe a gente já veio'. Olha, eu pelo menos sou muito católica. Eu rezo muito. Agora tava ali rezando meu terço, que ando com meu terço aqui na calça, dependurado... ele anda com o dele. E a fé... eu digo assim, tudo o

que você for fazer você tem que ter fé, né, porque se você não tiver fé, nada feito. Porque eu também já passei por muito problema...”

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

Afirma que não sente dificuldades. Uma questão levantada foi que o paciente, por vezes, a chama para sair. A mesma revela que se preocupa com a condição do esposo e costuma considerar previamente a situação, visando garantir o seu bem-estar clínico.

C4: “Ele quer às vezes me pressionar com esse negócio de sair, não é, é porque eu me preocupo...Aí, ele... como ele nunca mais foi no Terço dos Homens, porque ele é católico, aí ele também não tá indo... o pessoal que sempre vai fazer a visita, lá pra ele, reza, aí ele vai pra missa dia de domingo, que ele acompanha também na... no antepenúltimo domingo de cada mês tem a missa aqui no Anel Viário. Aí meu filho leva ele também, aí ele vai. Eu não...”

Tipo de ajuda procurada

A cuidadora relata que não buscou ajuda, pois avalia que o paciente costuma evitar situações que denotem necessidade do auxílio de outrem: “Não, não, não. Porque ele não gosta... às vezes o pessoal quer trazer ele na cadeira (de rodas), ele não quer (C4)”.

3.1.5 Entrevista 5

Características do cuidador familiar

Cuidador do sexo masculino, filho do paciente, tem 57 anos de idade. Casado, possui uma filha de 26 anos. Natural do município de Araiões-MA, atualmente reside em Paço do Lumiar-MA com esposa. Recentemente a filha saiu de casa em razão de matrimônio.

Possui ensino médio completo, encontra-se desempregado. Sua religião é evangélica (Presbiteriana Renovada).

Características do paciente

Paciente do sexo masculino, 78 anos, casado. Natural de Araiõeses-MA, atualmente reside em São Luís-MA com esposa e filho. Este filho sofre de esquizofrenia. Aposentado, trabalhava como agricultor. A renda familiar gira em torno de 1 salário mínimo.

O histórico da doença iniciou quando o paciente possuía 50 anos. Agricultor, não possuía o hábito de beber água e sentia frequentemente dores ao urinar. Ao atingir os 50 anos, começou a apresentar inchaços nos pés. Com a idade de 52, 53 anos seu quadro foi agravando. Na época, foi levado para São Luís-MA e, apesar de realizar exames, inclusive no HUUFMA, nunca foi fechado o diagnóstico.

À medida que o tempo passava, mais inchado o paciente se apresentava. Um filho que morava em Brasília, conheceu uma enfermeira que, a propósito, era maranhense. Esta conseguiu que o paciente fosse para lá, onde foi descoberto o problema renal e o início do tratamento hemodialítico deveria ser imediato.

Ao retornar para a capital maranhense, o paciente começou a fazer o tratamento e voltou a “desinchar”. A partir de então, fez hemodiálise no período de 8 anos e 6 meses. Em seguida, transplantou e conviveu com o enxerto durante dez anos.

Segundo o cuidador, após esse período, o paciente veio a perder o enxerto devido um Acidente Vascular Cerebral (AVC). O paciente ficou internado na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) por conta do AVC, ao retornar havia perdido 50% da sua função renal.

Ao voltar à necessidade de se submeter a uma terapia renal substitutiva, optou-se pela modalidade diálise peritoneal. O paciente fez durante 1 ano e 3 meses, em casa, sendo o cuidador e a irmã responsáveis pela rotina de manuseio do material, procedimentos e cuidados.

Logo após, retornou à modalidade hemodiálise, cujo tratamento se submete até os dias de hoje. Segundo o cuidador, o paciente não é mais indicado para transplante por conta da cardiomegalia (coração grande) uma comorbidade preexistente.

Rotina diária de cuidados

O cuidador relata que possui uma boa relação com o paciente, baseada na admiração. Tal sentimento se deve à força de vontade que o mesmo demonstra através da adesão ao tratamento.

C5: “Olha, a relação com o meu pai é muito boa assim, porque ele é um exemplo, né? (Choro) Desculpa. É muito boa porque ele é exemplo, de vida. Com tudo o que ele passa, ele não quer morrer, ele nunca pediu a morte. Porque tem pessoas, pacientes que eu já vi, né? Que pedem a morte: ‘Ah, quero logo morrer’. As pessoas estão internadas e a gente vê, e meu pai não. Sempre muito obediente”.

Atribui um grande valor à obediência, relatando ser uma das características aprendidas com o pai. Reconhece o esforço do pai em passar uma boa educação aos filhos, apesar das condições financeiras desfavoráveis.

C5: “Obediência foi importante, e eu aprendi com o meu pai. O exemplo que ele deu como pessoa do interior, sem condições financeiras. Se a gente for analisar eu não vou culpa-lo, jamais, mas o que ele tinha ele me deu. Ele me deu o melhor”.

Atualmente encontra-se desempregado. Descreve seu dia a dia baseado em ir à casa do paciente, ajudar a irmã e o cunhado, que possuem um comércio próximo à residência do pai. Nos dias em que o pai precisa realizar hemodiálise, o cunhado ajuda no deslocamento, já que possui carro. Quando não pode ir, o cuidador e o paciente vão de táxi.

C5: “por exemplo, eu chego (na casa do pai), essa minha outra irmã tem um comerciazinho e eu sempre estou lá ajudando, com meu cunhado, a gente sempre está lá ajudando. Então, meu cunhado tem um carrinho aí ele vem deixar, vem buscar. Quando não vem, a gente vai de taxi. Aquela dificuldade... não é fácil, né? (C5)”.

Após a diálise, o cuidador deixa o pai com a mãe que já está esperando-o em casa. Segundo o cuidador, a mesma sabe como continuar os cuidados em casa. O mesmo relata que a mãe já está debilitada, tem diabetes. Logo, avalia que ela, assim como seu pai, também necessita de cuidados.

C5: “Quando eu chego lá, entrego ele, minha mãe já está lá, hoje ela já está velhinha e não está enxergando direito porque está diabética, uma cirurgia que fez e não deu certo. Está sem enxergar, quase. Ela é mais difícil, porque ela era aquela velhinha que sempre fazia as coisas dela, né? Ela já tem aquela rotina de fazer aquelas dietas que as nutricionistas fazem, né? Então ela já tem aquela base, o que dar para ele”.

“[...] hoje eu já estou achando ela mais difícil que ele, porque ele sempre foi aquela pessoa, não que ele aceitou, mas a minha mãe é mais aperreada. Então além disso, tem mais ela agora”.

Ao levar o pai para casa e deixá-lo com a mãe, retorna para a sua residência. Conta que sua esposa está sozinha pois sua filha casou-se há pouco tempo e mudou-se para uma cidade no interior de São Paulo. Relata que a esposa é dona de casa e, como está desempregado, vivenciam dificuldades financeiras. Contudo, o cuidador revela que pensa em voltar a trabalhar, mas considera que precisa cuidar do seu pai, demonstrando um conflito de necessidades, emocional.

C5: “Agora está só eu e minha esposa. Minha esposa fica só em casa e eu que estou desempregado, a gente fica lutando para sobreviver, aí diz: ‘Olha você tem que procurar um trabalho!’ E você fica naquela coisa: ‘Mas meu Deus do céu! Se eu trabalhar todo dia como é que vai ficar meu pai?’ Agora você precisa fazer um remanejamento de tudo, como é que você vai sobreviver porque você tem as contas para pagar (água, luz, telefone), então não é fácil, né? No dia a dia pesa”.

Ao pensar na possibilidade de dividir a reponsabilidade pelo cuidado do paciente com os outros irmãos, avalia como inviável. Reconhece que é a pessoa mais indicada para assumir a função de cuidador do pai pois é o irmão mais velho. Logo,

atribui a si a obrigação pelo cuidado, pois a dinâmica da família obedece a uma hierarquia e este é seu papel.

C5: “Sim! Eu tenho irmão que a pessoa trabalha todo dia. Aí não dá também, porque ele não tem uma estrutura pra dizer assim: Vou deixar meu serviço e lutar com meu pai. E aí eu como mais velho, eu fui criado assim, sempre o mais velho tem autonomia sobre o mais novo, né? Então ele me respeitava, é como se fosse o segundo pai. Então tudo passa pela minha mão. A hierarquia. Então o pai ensinou isso para os filhos. Eu tenho 57 anos, e essa hierarquia existe ainda, né? Quer dizer, eu não acho ruim”.

O cuidador considera que o suporte emocional e a preocupação que os filhos têm com o pai tem efeitos positivos no quadro de saúde do mesmo.

C5: “mas hoje o que eu aprendi e o que eu vivo hoje, cuidando do meu pai, não só eu mas meus irmãos querendo saber, pedindo pra eu tirar foto dele pra mandar, pra saber como ele está é aquela coisa toda. E eu acho que meu pai nunca pediu pra morrer porque ele tem esse, eu acredito nisso, que isso é consequência”.

C5: “Eu me lembro que meu pai passou durante 3 meses internado na época no segundo andar no Centro Renal, a doutora I., que é uma doutora maravilhosa, dizia e as enfermeiras diziam que nunca viram o meu pai ficar um dia sem um filho. Ela dizia para os outros, né? Porque, você sabe disso, quantas pessoas a gente não encontra aí que os pais estão e os filhos nem aparecem. Então eu agradeço à Deus porque Deus deu essa condição para nós”.

Evita demonstrar para as outras pessoas que o principal motivo do desemprego está associado à assistência dada ao seu pai, pois avalia que se tornaria alvo de julgamentos. Ademais, não considera um obstáculo, mas uma obrigação.

C5: “Mas aí: Ah, você vai botar a culpa que não estava trabalhando por causa de seu pai. Não! Eu não falo, to falando pra você porque você é psicóloga, porque você pode me entender. Eu não vou falar

isso para as pessoas. Porque as pessoas vão dizer: Ah, então o cara não tá trabalhando porque... não! Eu falo pra você porque você é psicóloga, já entende de outra maneira. Eu posso dizer isso pra você e você já vai entender diferente. O outro já vem querer me julgar, né? Dizer: Ah, o cara está botando... não! Eu não estou botando isso na frente como um empecilho. Eu sempre coloco isso como um dever meu, né?”.

Revela que, para cuidar do paciente, é necessária uma reorganização da dinâmica e rotina familiar.

C5: “eu tenho que arranjar um tempo pra minha esposa, tinha que arranjar um tempo pra minha filha, eu tinha que arranjar um tempo: Ah, hoje a gente vai sair, tenho que ligar pra um (irmão), dá um jeitinho, faz uma maneira então a gente faz esse tipo de organização”.

Processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais

Avalia que o processo para se tornar cuidador foi permeado por dificuldades. Relata que sente falta de um acompanhamento psicológico.

C5: “É, muito difícil. A grande dificuldade é que você não tem ajuda própria, por exemplo, um caso psicológico, é a primeira vez que eu estou vendo a psicóloga falar comigo. Quer dizer, você vai fazer uma entrevista a respeito do que eu sinto e o que eu não sinto. Qual é a dificuldade minha. A primeira vez, então depois de vinte e poucos anos”.

Conta que no início, apesar da motivação para cuidar do paciente, sentiu dificuldades por desconhecimento sobre como proceder a partir de então, quais os efeitos ao assumir esse papel de cuidador. O mesmo relata que, a princípio, não tinha noção de todas as renúncias e escolhas que viria fazer.

C5: “No princípio você diz: ‘Ah, eu vou cuidar porque é meu pai, eu amo meu pai, vou cuidar de tudo. Mas você está ainda mentindo, você não sabe qual é a carga que vai te trazer isso’. Tu não sabe qual é a porcentagem que tu tá colocando às vezes, por exemplo, tu joga, por exemplo, tu podia tá estudando, tu podia tá fazendo isso e as pessoas vem e: ‘por que tu não te formou?’ Porque não sabe da minha vida”.

C5: “E aí você vai cuidar, aí você entra e você não sabe de nada porque você no princípio você não sabe de nada, você não sabe lutar com seu paciente, você não entende de doença, você não entende nada disso. Então é algo que você entra e vão te jogando. [...] quer dizer, eu não posso dormir, eu não posso comer, eu não posso ter família? E aí? Eu tenho que escolher alguma coisa”.

Revela que, no início, apesar de reconhecer a dificuldade que estava experienciando ao se assumir cuidador do pai, não demonstrava fragilidade para a família, no sentido de evitar que a mesma se preocupasse ou se desestruturasse.

C5: “No princípio foi muito difícil. Claro que eu não colocava isso pra minha família senão eu ia esmorecer. Se eu falasse isso pro meu pai, ele não ia reagir. Se eu falasse isso pra minha mãe, ela ia ficar preocupada”.

Acredita que a família, especialmente pai e mãe, focos de sua atenção, reconhecem seus esforços e a doação. Afirma que enquanto for vivo, fará o que estiver ao seu alcance. Conta com a ajuda dos irmãos, em especial, sua irmã, que é mais próxima dos pais e se esforça para prestar-lhes assistência.

C5: “Mas eles também não são inocentes, eles sabem o tanto que nós filho doa pra eles, né? Eles sabem. Mas enquanto eu for vivo, eu disse: eu não vou deixar meu pai na mão. O que eu puder fazer, eu sempre disse: Eu não posso fazer financeiramente, mas eu posso trabalhar. Então trabalhar o quê? Cuidar dele. Não só eu, meus irmãos também. Eu tenho uma irmã também é uma das que se estivesse aqui, também é lutadora, cuida muito dele também”.

Afirma que ao assumir a função de cuidador, houve um processo de adaptação, não só financeiro, laboral, familiar, mas emocional. Admite que é necessária uma preparação para tal, porque a doação ao paciente faz parte da rotina.

C5: “Depois, você está dentro, aí você começa, tem que trabalhar teus sentimentos, né? Porque você não pode viver também só de sentimento, senão você já tinha morrido. Você morre primeiro de que o paciente. E a maneira é essa. Eu já vi cuidadores, pessoas que tem os pais, vão embora e os pais ficam, porque você se doa demais e você não se prepara”.

Confessa que a preparação para assumir a função de cuidador do paciente continua até os dias de hoje. Ainda, atribui à religiosidade, o modo de enfrentamento e adaptação a este novo contexto de vida.

C5: “Aí você me pergunta: O que é meu preparo? Meu preparo é ter Deus, pedir que Deus o ama, e foi muito bom ter esse conforto com Deus, né? Porque antigamente eu não tinha isso. Mas foi muito bom porque quando eu quero me aborrecer eu lembro que Deus amou e Deus me ama. Se todas as pessoas no hospital não me dão atenção, mas eu tenho um que tá me ouvindo. Então isso faz com que você use essa fé, é através da fé. Você quer saber o que é a fé? É isso. Faz com que eu não fique louco. Porque tem hora que você fica desesperado”.

Conta que compartilha sua experiência como cuidador com os recém-admitidos no serviço de nefrologia. Reconhece que seu relato ajuda a reduzir a ansiedade dos cuidadores que, no início, desconhecem a dinâmica do tratamento.

C5: “E os que tão cuidando, os cuidadores não sabem o que é isso. Tem gente que chega assustado, chorando. Quantas vezes eu não já cheguei, pessoas chorando: ‘Ah, mas meu pai vai fazer...’ eu dizia: ‘calme, calme’. E aí dava o exemplo. Eu não to aqui me exaltando. Não. Eu to aqui dando meu exemplo pra eles pra que eles vejam: ‘Olha, eu to aqui há tanto tempo. Calme, não é assim’. Às vezes nós

se ajudamos. Às vezes nós tamo unidos e chega aqui fica aquelas coisas”.

Ao ser questionado sobre como se sente enquanto cuidador do paciente, o mesmo afirma que se sente bem por ser o pai, seu foco de atenção. Afirma que não mede esforços para acompanhar seu pai nas sessões de hemodiálise, contudo, admite que, por vezes, sente-se indisposto e chega a considerar que poderia utilizar esse tempo para resolver outras questões de sua vida pessoal.

C5: “Olha, pro meu pai eu me sinto bem. Eu lhe digo com toda sinceridade, com todo vínculo, com toda falha de errar. Quanto for pra ele, vou me sentir muito bem. Eu não sei se fazer pra outro eu vou me sentir bem. Eu posso até ser bonzinho pro outro, mas eu não sei ainda porque eu ainda não lutei com outro, né? Mas pro meu pai... quanto for possível trazer ele eu vou fazer, me sentindo bem”.

C5: “Porque no dia que eu não me sentir bem vai me matar. Na hora que eu não me sentir bem vai ser difícil. Claro que eu sinto momento que dá vontade de não vim, né? Puxa, mas eu já tenho que ir? Quer dizer, será que eu não tenho outra ocupação? (...) então eu to aqui. É até difícil, né?”.

Conta sobre a percepção que a família (mãe e filha) possuem da sua condição, e considera que as mesmas são prova do cuidado que tem com o paciente.

C5: “É eu tenho uma esposa guerreira, ela já tem vinte e poucos anos casada comigo, e ela entender tudo isso, né? Uma filha ter criado, depois que ela nasceu, de dois, três anos ela disse: ‘Eu me lembro do meu vôzinho...’, quando ela vinha pro hospital, ela pequena, hoje ela tem vinte e sete anos, casou agora, esse ano e ela dizia: ‘Desde quando conheço meu pai, quando comecei a ter entendimento, é meu pai lutando com meu vôzinho’”.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

O cuidador afirma que não recebeu orientação de ninguém acerca da questão renal. Avalia que a doença é adquirida, principalmente, devido à falta de prevenção. Acredita que os maus hábitos alimentares, bem como a restrição hídrica contribuíram para que o seu pai apresentasse esse quadro de doença renal.

C5: “Olha, na realidade o que eu entendo não que ninguém chegou pra mim e disse: ‘Ah, é assim, assim...’. A questão renal é algo que você adquire através de falta desse, dessa prevenção. Falta dessa prevenção. Questão de alimentação, questão de cuidados, como por exemplo, de você sentir, você não bebe, né? E meu pai eu sinto isso. Eu cansei de ele ir pra roça, trabalhar e ele levava aguazinha, que você não sabe nem o que é isso, é tipo um candeeirozinho, um cabacinho e ele trazia a água novamente. Derramava. Porque imaginavocê passar o dia todinho, naquele costume dele, eu trabalhei também na roça com ele, eu me lembro disso. Eu ia beber: ‘Pai, o senhor não quer água?’. ‘Não’. E naquilo ele se intertia, se intertia, e não bebia. Aí você não bebia água, alimentação, como você fazer. Isso eu entendo que fez com que viesse a questão renal”.

Ainda, relata que compreende a hemodiálise como um tratamento que visa filtrar o sangue do paciente, na ausência dessa função pelos rins. Atribui a possibilidade de sobrevida do paciente por conta de sua submissão ao tratamento, ou seja, considera a importância da terapia substitutiva para a manutenção da vida do paciente.

C5: “A hemodiálise é um tratamento onde faz com que você... você faz hemodiálise porque você não tem como filtrar os rins, filtra o seu sangue. Você não tem como filtrar. Então a hemodiálise é obrigatória para sobrevivência dele, pra que ele possa tá vivendo”.

Revela que consegue visualizar a eficácia do tratamento e acredita que o mesmo constitui a melhor opção para o paciente.

C5: “Não, ajuda sim. Claro, o tratamento é essencial. Isso é uma certeza e senão fosse eu já tinha buscado outras maneiras. Mas pra sobrevivência dele é, fora de Deus, na Terra, a ciência, o que está sendo implantando é o melhor pra ele, né? Eu jamais vou deixar de acreditar naquilo que eu vejo. Você não pode deixar, não pode falhar. O tratamento é essencial na vida dele”.

Entretanto, apesar dos ganhos, reconhece que o tratamento também traz prejuízos, perdas ao paciente.

C5: “Não significa que ela seja totalmente boa, porque ela machuca muito. Ele chega com um peso que não pode mais tirar. A médica só solicitou pra ele tirar dois quilos e meio, ele hoje tem que tirar três quilos e setecentos. Quer dizer, ele tira dois e meio, vai ficando sempre com peso, vai ficando sempre com mais. Mas um homem de um metro e setenta tem que tá com cinquenta e quatro quilos. Imagina. Um metro e setenta, quase um metro e setenta e dois, setenta e três, só os ossinhos, e ainda tem que tá com cinquenta e quatro quilos, né verdade? Fica só o courinho, fica só...difícil, né? Só os ossos, ele fica. Porque não pode ficar com mais peso, porque já é inchado, já é questão do pulmão”.

Compreende a cronicidade da doença do paciente, ao afirmar que a função renal parou de funcionar em definitivo. Afirma que os órgãos são os principais responsáveis pela filtração dos resíduos e impurezas do corpo. Ainda, desconsidera a possibilidade de o pai submeter-se ao transplante devido a idade avançada. Portanto, apresenta boa compreensão acerca da doença e o tratamento.

C5: “Então o que eu entendo da questão da hemodiálise é que é por obrigação fazer quem tem, quem é renal crônico, né? Seus rins não funcionam mais. Quer dizer, crônico não funciona mais. Não tem mais como, ele não tem mais possibilidade ali de especialmente na parte de ciência, de fazer mais o transplante. Por causa da idade dele. Pra tirar dessa função de diálise. E nós sabemos que os rins são aqueles que filtram todo os resíduos do corpo, tudo o que existe das impurezas é

filtrado, tudo vai sair, tudo é filtrado. Tudo é filtrado nos nossos rins, se os nossos rins funcionarem ele é um filtro, nosso filtro d'água, né?”.

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

O cuidador identifica como principal mudança, o fato de se tornar mais sensível ao sofrimento do outro e reconhecer a importância em cuidar de sua saúde. Entretanto, apesar de vivenciar a situação de adoecimento do pai, considera que não se previne na mesma medida que julga necessário.

C5: “Eu acho que eu fiquei mais humano, né? Eu sei mais o que é amar o próximo, eu sei mais o que é respeitar. Uma das mudanças. E outras mudanças que trouxe depois disso tudo, eu até hoje quero aprender a me cuidar. Mesmo vendo toda essa situação, eu não me cuido na questão de prevenção. Entendeu? É como eu acabei de lhe falar, eu acho que essa é uma das mudanças que eu estou lutando pra que eu quebre esse tabu”.

Ainda, comenta que, ao se deparar com uma situação semelhante à sua de cuidador, se solidariza com o outro. Em alguns momentos, diante da vivência de pacientes em quadro clínico mais grave, entra em contato com a condição na qual se encontra.

C5: “Mas eu me senti mais humano, eu sei mais respeitar as pessoas. Faz com que você sinta mais a dor do outro. Isso quando eu vejo as pessoas chorando, vejo as pessoas dizendo isso, reclamando com aquilo, a gente olha pra gente e diz: Olha, a gente também não é único também. Mas você ver as outras pessoas, o dia a dia você aprende muito com o seu amigo, com as pessoas que acompanha mais piores do que eu. Eu sinto isso, o meu ainda é pouco. O meu trabalho ainda é pouco. O meu pai tá dificuldade, mas ele ainda caminha, tem uns que... claro que já tivemos um tempo de ele estar na cadeira de rodas, mas tem pessoas que ela é como se fosse vegetando. Então eu sinto o quê que é uma dor daquela, né? E às vezes eu vejo a minha pouco. Então isso eu aprendi”.

A principal dificuldade relatada pelo cuidador estava atrelada ao início do tratamento, a partir do momento em que começou a assumir o papel de cuidador. O mesmo reconhece a necessidade que o pai teria de um suporte familiar ao adentrar no contexto de adoecimento e o cuidador tinha dúvidas sobre como poderia ajudá-lo: “É, as dificuldades que eu encontrei mais era isso, era: Como eu ia fazer? Como que eu ia fazer pra que eu pudesse ajudar o meu pai? E ele necessitava da gente (C5)”.

Atribui à intervenção divina, o fato de ter um emprego que, na época, oferecia possibilidade de o cuidador acompanhar o paciente nos primeiros momentos de adaptação ao tratamento.

C5: “E a primeira coisa que eu acredito que foi Deus mesmo que me deu esse trabalho que eu trabalhei 12x36 então eu trabalhava um dia sim e um dia não. Quer dizer, eu tive a oportunidade de outro trabalho na época, uns tempos anteriormente, hoje não tem mais isso, né? (Risos). Hoje não tem mais essa facilidade”.

Revela que, por vezes, ao receber uma proposta de emprego por conta de seu potencial, apesar da necessidade de retornar ao mercado de trabalho, avaliava a oportunidade, ao considerar as necessidades de cuidado do pai.

C5: “Mas de você às vezes tá com o cliente e com alguém trabalhando e o cara oferecer um trabalho: ‘Vem pra minha empresa, assim, assim que você é um cara que pode crescer, aquela coisa toda, vai estudar e tudo’. Aí você chegava em casa, falava pra esposa e ela dizia: ‘E seu pai?’ (Choro) É difícil”.

Tipo de ajuda procurada

Relata que nunca solicitou ajuda. Revela que nunca recebeu assistência do serviço de Psicologia do setor da nefrologia do hospital, contudo, reconhece que vivencia momentos marcados por variação de humor e atribui ao fato de ter se tornado mais emotivo com o adoecimento do pai.

C5: “Não, não, não... eu nunca solicitei não, graças a Deus. É o que eu to te falando, eu nunca tive acesso à psicologia, à psicólogo, mas

eu, às vezes, a gente fica emotivo porque é a questão do amor. O amor faz você também ficar emotivo, né? Porque quando às vezes você fica emotivo, é porque quando você olha pro meu pai, se você chegar e olhar pra ele, ele é como se ele não tivesse nadinha. (Pausa e choro) Ele passa essa força pra nós”.

Considera-se uma pessoa centrada e expressa que nunca precisou de ajuda da Psicologia. Entretanto, reconhece que o único aspecto que lhe emociona é falar sobre o pai. Tal discurso aponta a necessidade de ser melhor investigado.

C5: “Às vezes eu só me emociono porque eu falo do meu pai, entendeu? Mas não que isso me traga, vá me trazer desespero. Não. Por que eu não falo de que preciso de tá num psicólogo. Não que não seja bom conversar, mas nunca precisei assim porque eu sempre fui uma pessoa sempre centrada. Sempre tive... por exemplo, o que me emociona? Falar do meu pai”.

3.1.6 Entrevista 6

Características do cuidador familiar

Cuidador do sexo masculino, filho do paciente, tem 60 anos de idade. Viúvo, possui 6 filhos. Natural de São Luís-MA, brasileiro, atualmente reside no município de Paço do Lumiar-MA.

Concluiu o Ensino Médio, trabalha como técnico de som. Sua religião é católica.

Características do paciente

Paciente do sexo masculino, 100 anos, casado. Possui 16 filhos. Natural do município de São João Batista-MA, brasileiro. Atualmente reside em São José de Ribamar-MA com esposa, 4 filhas, 2 netas.

Ele não relatou ou não lembra sobre o grau de escolaridade, mas diz ter frequentado pouco a escola. A renda familiar está em torno de 2 salários mínimos,

referentes à aposentadoria do paciente e de sua esposa. Iniciou o tratamento há 11 anos.

A história de descoberta da doença começou quando o paciente veio a apresentar dificuldade em urinar e sentia-se mal. As filhas perceberam a diminuição no volume da urina e o inchaço no corpo, quando decidiram que o levariam para o Hospital Socorrão.

No hospital, passou três dias e conseguiram que o transferissem para o HUUFMA. Os profissionais detectaram o problema renal. Segundo o cuidador, um rim havia “murchado” e o outro “trancado”.

O paciente, após o início do tratamento hemodialítico, passou por apenas duas internações.

Rotina diária de cuidados

O cuidador avalia sua relação com o paciente como boa. Reconhece que em alguns momentos o paciente apresenta um temperamento difícil, contudo, releva por considerar a idade avançada do mesmo e a doença que possui.

C6: “Graças a Deus eu me dou bem com ele, apesar que ele tem um momento de zanga, mas a gente releva muita coisa, devido à idade, devido a doença, devido isso tudo a gente leva pra essa parte, tem momento que ele é zangado por mais da conta”.

Conta que é, na maior parte do tempo, o cuidador do pai, entretanto, também divide os cuidados com a irmã. Afirma que sempre tem alguém acompanhando o paciente, devido a necessidade que o mesmo apresenta para se deslocar até o centro de hemodiálise.

C6: “É geralmente, 80% sou eu (cuidador) que venho quando eu não posso vir vem uma irmã, mas sempre tem uma pessoa, mesmo, porque ele já tem dificuldade para andar, por isso precisar, até em casa, pra ele ir no quintal, pra ele fazer qualquer precisão é acompanhado por minhas irmãs e pra vir pro hospital geralmente sou eu”.

Revela que a sua rotina costuma ser agitada, pois precisa se dividir em resolver suas questões pessoais e prestar assistência ao pai. Afirma que chegou a recusar serviço por coincidir com o horário em que acompanha o paciente à sessão de hemodiálise.

C6: “Olha meu dia a dia tem vez que é muito agitado complicado porque tenho os meus problemas pra resolver, mas a gente sempre tem que dar preferência a ele, entendeu? Porque tem que muitas das vezes que eu até despacho serviço pra poder acompanhar ele, eu só não venho mesmo quando não dá mesmo, mas geralmente eu despacho para eu vir acompanhar ele”.

Considera que o esforço que realiza se deve ao fato de valorizar a função que o pai exerce na família e a importância de aproveitar seus momentos de vida. O cuidador admite que, após o falecimento da esposa e saída das filhas de casa, é mais presente na casa dos pais.

C6: “Como a história: ‘Pai, a gente só tem um, então a gente tem que dá valor enquanto tá em vida’. Porque muita das vezes eu durmo lá as vezes passo o dia com eles lá porque depois que minha esposa faleceu, minhas filhas foram para São Paulo, eu moro só, geralmente, de vez em quando eu durmo lá na casa deles”.

Processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais

Reconhece o cuidado recebido pelo pai durante toda a vida.

C6: “Olha devido o carinho da nossa vida que ele sempre cuidou sempre foi cuidadoso com a gente, então é isso que a gente releva muito hoje em dia, apesar de ser o pai a gente tem que reconhecer o que ele fez pela gente”.

O cuidador admite que, antes do falecimento de sua esposa, não era tão presente no tratamento do paciente. Relata que, no início do tratamento, o paciente

se deslocava sozinho para o centro de diálise. Contudo, após problema de saúde, necessitou de auxílio para se locomover, e contava com a ajuda das irmãs.

C6: “É porque antes da minha esposa falecer eu passava até mês sem ir lá né? Ai depois que minha esposa faleceu, porque sempre era minhas irmãs que vinha apesar de que antes, logo de início, ele vinha só, aí depois que ele deu começo de trombose que ficou dificuldade para andar as vezes sente fraqueza nas pernas no próprio corpo aí que passou pra ser acompanhado pelas irmãs, mas antes de início ele vinha sozinho mesmo porque tinha o transporte né?”

Conta que, atualmente, após o falecimento da esposa e saída das filhas de casa, o cuidador é aconselhado por sua mãe para que evite ficar sozinho. Revela que está se relacionando com uma pessoa e que, por vezes, lhe faz companhia.

C6: “Depois que minha esposa faleceu e minhas filhas foram pra São Paulo aí eu já fiquei mais livre né? Aí minha própria mãe me aconselha que pra eu não ficar muito tempo só, ficar pensando besteira, com a perda da mulher, mas até que hoje em dia eu já *to* tendo relacionamento com outra pessoa, ela de vez em quando vai lá pra casa dormir e quer dizer já me faz companhia”.

O cuidador relata que se sente bem, orgulhoso assumindo o papel de cuidador de seu pai. Ademais, considera que não possui motivos para se queixar: “Me sinto muito bem, orgulhoso por isso, por tá fazendo pelo meu pai, sinto muito bem não tenho nada o que reclamar (C6)”.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

A respeito da doença, o cuidador a compreende como uma interrupção da função renal devido lesão na anatomia dos órgãos. Entretanto, avalia que o paciente ainda urina, por vezes, em grande quantidade.

C6: “Pelo que a gente conhece né? Pelo nosso conhecimento é o rins que não funciona né? Mas pelo problema que deu o rins dele um ter

trancado e o outro murchado, mas ele ainda consegue urinar, porque tem vez que amanhece a bacia com quatro dedos de urina”.

Reconhece a importância do tratamento pois atribui o inchaço do paciente ao período em que se ausenta das sessões de hemodiálise. Contudo, lembra de um episódio em que o pai passou bastante tempo sem frequentar a hemodiálise, por conta de insatisfação com o transporte que o deslocava para o centro, e não adquiriu nível considerável de sobrepeso, para admiração da equipe médica.

C6: “Mas até essa situação dele não querer vim mais, ele passou um mês sem fazer hemodiálise, então a médica se admirou que ele não inchou não passou mal. Voltou porque ele disse que só se tivesse um outro tipo de transporte pra ele vir dependendo da van, porque mesmo que a van fazia um percurso muito grande ia no Araçagy, ia no Maiobão, ele era o último a ser o deixado e era o último a ser pego as vezes o carro dava prego que era pra gente dá um jeito de pegar ele porque o carro tava no prego aí quantas e quantas vezes a gente já saiu daqui sete horas da noite de táxi, quer dizer isso tudo foi cansando, pela idade dele, ele vai cansando também aí a gente relevou por isso”.

Com relação ao tratamento hemodialítico, o cuidador compreende como uma forma de prolongar a vida do paciente: “Olha acho que ela (hemodiálise) prossegue mais um pouco de vida né? (C6)”.

O cuidador reconhece que o tratamento é efetivo e traz resultados positivos para o paciente. Atribui como a principal contribuição observada, a mudança de humor. Entretanto, associa essa melhora ao acompanhamento com geriatra, avaliando-o (paciente), atualmente, mais tranquilo: “Traz, traz muitos resultados bons pra ele, porque ele era uma pessoa muito alterado entendeu? Até depois que ele começou a fazer tratamento com a geriatra daqui ele melhorou muito (C6)”.

C6: “Alterado, se zangava ‘a toazinha’ e não tinha esse negócio de acordo não, quando ele se zangava, só ele que tinha razão, mas até que depois do tratamento, é tão tanto que depois dessa última consulta que ele teve a médica até mandou suspender o remédio,

porque ela passou um remédio pra ele acalmar mais e dormir bem, até que sono ele tem demais, graças à Deus. Como acalmou ele. A dificuldade, porque até minha mãe se zangava que ele cismava com minha mãe 'a toazinha', aí hoje em dia ele quase nem..."

Evidencia, ainda, a preocupação que as irmãs têm para com o pai, avaliando o cuidado prestado por elas como indiscutível e bem recebido pelo paciente.

C6: "Ele se sente bem pelo tratamento e pelo carinho que minhas próprias irmãs, que vivem dentro de casa tem com ele, preocupação total. É indiscutível, a preocupação e o carinho, a preocupação que elas têm com ele".

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

Percebe mudanças em sua vida, em sua rotina, contudo, apesar das dificuldades, mostra-se conformado por considerá-las próprias do curso da vida. Relaciona as mudanças à função de cuidador do paciente, da família.

C6: "Olha acho que teve uma mudança de vida, porque assim até meu próprio patrão, ele diz que sempre numa casa há um esteio e ele diz que tudo que resolve da família sou eu principalmente independente do meu pai, então ele acha que eu sou a pessoa que resolve tudo por ele. Olha mudança assim, até que não, graças a Deus minha rotina, tem dia que é complicado, mas isso é coisa que da vida né?".

Conta que sente a necessidade de estar ao lado do paciente mais tempo durante o dia, entretanto, afirma que também possui sua vida, seus problemas: "As dificuldades que eu sinto as vezes é de não poder fazer mais por ele, porque se eu pudesse eu estaria com ele vinte e quatro horas, por todos nós temos problemas (C6)".

Tipo de ajuda procurada

Relata que nunca solicitou ajuda profissional e avalia que não necessita, pois, atualmente, não possui demandas ou queixas: “Não, não. Eu acredito que não preciso. Até o presente momento, não tenho esse tipo de problema (C6)”.

Afirma que possui um bom relacionamento com a família e atribui o amor que recebe dos entes como a principal ajuda recebida: “É o amor da família, que graças a Deus, eu me dou bem com toda minha família (C6)”.

3.1.7 Entrevista 7

Características do cuidador familiar

Cuidador do sexo masculino, solteiro, tem 25 anos. Neto da paciente, contudo, considera-se filho já que fora criado por ela. Natural do município de Coroatá-MA, brasileiro.

Atualmente, reside na cidade de São Luís-MA, com avó, tia e primo. Possui Ensino Médio Completo, está cursando Técnico em Enfermagem. A renda familiar está em torno de 2 salários mínimos. Sua religião é católica.

Características do paciente

Paciente do sexo feminino, 70 anos, viúva. Possui 16 filhos. Natural do município de Santo Amaro, interior de Coroatá-MA. Atualmente reside em São Luís-MA.

Fez até o Ensino Fundamental I. Iniciou o tratamento hemodialítico no ano de 2016. O histórico da doença se inicia quando a mesma ainda morava em Coroatá-MA. Sabia que era diabética e hipertensa. Quando seu esposo veio a falecer, seu quadro clínico apresentou um rebaixamento e começou a apresentar sinais de um possível quadro depressivo.

A paciente, no período, esteve internada várias vezes devido frequente oscilação nos níveis pressóricos e de glicemia. Segundo o cuidador, os médicos não descobriam as causas das dores que a paciente sentia nas pernas e no abdômen. Um

filho resolveu que deveriam levá-la para a capital do estado para tentar descobrir o motivo do mal-estar e dores.

O cuidador considera que o quadro de saúde da paciente se agravou por conta do falecimento do companheiro. Assim que a paciente chegou em São Luís-MA, submeteu-se à vários exames, iniciou o tratamento de hemodiálise no HUUFMA, onde realiza até os dias de hoje.

Rotina diária de cuidados

Conta que a relação estabelecida com a avó/mãe é pautada na amizade. Evita trazer problemas por considerar que a paciente já possui. Costuma tratar a avó com bom humor e preocupar-se com seu bem-estar.

C7: “Eu acho que é uma relação bem, bem amigo. Demais! Assim, eu não falo problema porque já o dela, não coisa... mas nessa questão da gente brincar, a gente brinca muito. Até demais. Porque ela me chama muito de antipático. (Risos) Ela fala: ‘Oh, mas tu tá chato!’ nessa questão né? Eu acho que ela fala, eu fico assim. Nosso brigar com mamãe é assim: ‘Tem que tomar um banho’, ‘Tem que se alimentar no horário certinho’, ‘Tem que dar uma voltinha, andar pra movimentar as pernas’. Principalmente agora que ela tá melhorzinha”.

C7: “A gente brinca muito com ela, porque uma certa idade, já é adoentada, deixar ficar sempre dentro de quarto. Não. A gente fica sempre fluindo, anda com ela, brinca com ela. Às vezes, ela até me chama de antipático, porque eu fico...”

Relata que a paciente é caseira e vivencia sua rotina sem demonstrar interesse por mudanças em seu cotidiano.

C7: “A vida de mamãe ela ficar tipo dentro de casa, a questão tipo assim sala-quatro, sala-quarto. Ela não tem aquela questão: ‘Ah, hoje eu vou sentar ali na varanda, pegar aquele vento’ ou ‘Vou ali dar uma voltinha no quarteirão’. Já chamei ela: ‘Vamo, mamãe’. Veeez em

quando, quando dá. Quando ela anda, acho que daqui pra ali, ela já tá dizendo: ‘Já tá bom’”.

Ao descrever sua rotina, inclui os cuidados oferecidos à paciente desde o momento em que desperta, pela manhã, até o momento em que adormece. No decorrer do dia, divide-se entre as atribuições de casa e as tarefas associadas à vida pessoal.

C7: “Olha, minha rotina é tipo assim. Eu faço meu curso é a noite, hoje é porque eu tenho folga do curso, mas minha rotina é: levanto 7:00, 7:30, que é o horário que eu boto o alarme pra poder dar o remédio. Aí levanto esse horário, é o horário que minha tia, meu outro irmão (primo) levantam também. Aí vamo dar o remédio, quando dá umas 7:40 é o café de mamãe com uma frutinha, uma coisinha de leve. E aí eu levanto esse horário, aí eu tomo meu café, faço alguma coisa que eu tenho que fazer em casa, pra ajudar. Aí à tarde vou pra academia. Aí da academia já de lá já me mando pro curso. Aí do curso eu já chego 22:00 da noite”.

C7: “‘Mamãe, bora levantar’. Porque eu chamo ela desde às 8h da manhã. Quando ela vai levantar, já são quase 10h. ‘Mamãe, bora’.Levo café na cama. Aí eu levo lanche, tudo na cama: ‘Mamãe, bora levantar’, ‘Bora tomar esse banho, pra ficar esperta’, ‘Bora amarrar esse cabelo, que tá feio’. ‘Bora passar uma maquiagem’”.

Conta que possui casa própria (cedida pela mãe), mas escolhe morar com a mãe. Admite que passa a maior parte do tempo com a paciente, atendendo às suas necessidades pois conhece seus gostos e mostra-se disponível para fazer-lhe companhia.

C7: “Venho pra casa dela, porque eu também tenho minha casa própria, mas eu moro com ela. Minha casa até deixei pra minha outra irmã. Aí eu fico 24h com mamãe. Aí eu volto pra casa, aí lá em casa eu já ajeito ela, ou quem tiver em casa já ajeita. Chego ela tá dentro do quarto dela, eu vou lá, tomo meu banho, aí eu janto, assisto mesmo no quarto dela mesmo que tem televisão, eu ligo. A gente fica às vezes

sabe até que horas pra mãe dormir? A gente fica às vezes até 2:00 da manhã. Que ela diz que tá sem sono, e eu digo: 'Quê que tá fazendo dentro do quarto então? Vai pra sala, vamo andar?' Ela: 'Não. Tava te esperando pra tu ligar a televisão pra gente ficar assistindo'. Aí a gente fica assistindo. Ela adora um Big Brother que ela já perguntou se já começou o Big Brother (Risos): 'A senhora gosta de uma fofoca, né?'. Ela gosta, olha, ela assiste todas as novelas. As novelas do SBT, ela assiste a duas que é das 17:00 até umas 18:00. Ela: 'Bota na Globo!' Aí na Globo ela assiste a novela das 18:00, a das 19:00, a das 21:00. Principalmente a das 21:00. Vixe, ela não perde essas das 21:00! Se perguntar uma novela pra ela, ela te conta certinho dessa novela".

Revela que costuma fazer vídeos registrando a rotina da paciente. Compartilha com a família e amigos por meio das redes sociais. O mesmo avalia que os vídeos causam repercussão por conta do bom humor presente em sua relação diária com a paciente.

C7: "É engraçado que eu gravo muito vídeo dela, que é tipo assim. No whatsapp também, que a gente tem o grupo de família, eu gravo. Mas como eu uso muito as redes sociais, principalmente instagram, acho que o povo conhecendo como é a minha rotina com ela, que tem até um vídeo que eu meu que até outras pessoas tinham mandado, compartilhado e perguntado pra mim se é assim que é meu dia com a minha mãe. Eu disse: 'É, normal.' Ela é muito engraçada porque quando ela fala, você ri demais (Risos). Porque o jeito que ela fala da minissérie. Eu gravo toda vez que ela tá assistindo a minissérie porque ela fala assim: 'Olha o homem pegou a mulher de jeito' e eu digo: 'Mamãe... a senhora sabe o que é isso, mamãe?' Aí eu fico: 'Tia, fecha a televisão. Fecha o olho dela!'"

Relata que, nos dias de sessão (hemodiálise), em que a paciente necessita se deslocar de casa, existe uma preocupação maior por parte do cuidador no sentido de "brincar" sobre o destino da mesma. Contudo, admite que a paciente é consciente que o cuidador se refere à hemodiálise.

C7: “nos dias que é pra trazer ela aí que é engraçado mesmo. Porque é o dia que eu digo assim: ‘Mamãe, hoje tem escola!’ A gente diz que é a escola dela. Mas ela sabe que é hemodiálise. Se perguntar pra ela: ‘vou pra hemodiálise’. Mas a gente brinca com ela dizendo que é escola”.

O cuidador reconhece que, nos dias em que precisa acompanhar a paciente à hemodiálise, os cuidados são mais intensos.

C7: “Aí chega o dia de hemodiálise é uma questão que a gente briga mais. Mas o nosso brigar não é dizer assim que eu to batendo não. O nosso brigar é por causa disso aí: ‘Mamãe, bora cuidar cedo. Vamo escolher roupa’ porque pra passar um batom, pra passar o pó dela... é tão aquela moleza. Aí a gente veste ela, penteado”.

Afirma que a renda da família é utilizada no sentido de priorizar as necessidades da paciente, para garantir que não lhe falte nada.

C7: “Um salário que é só dela. Combinamos que seria só pra comprar as coisas dela. Pra não faltar nada pra mamãe. E realmente a gente não falta nada. É uma idosa que, aqui mesmo quando chega o pessoal fala: ‘Eita mas é cheirosa!’. Porque minha tia que faz essas compras, essas coisas. É roupa, calçado”.

Processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais

Conta que, o processo para se tornar cuidador da paciente, iniciou quando ainda morava no município de Coroatá-MA, junto aos avós e primo. O cuidador descreve que só percebeu que deveria ajudar a mãe mesmo, após o falecimento de seu avô.

C7: “Comecei a sentir mais força de vontade quando realmente vi que meu pai (avô) tava precisando. Só uma questão, tipo, você vê uma pessoa que você ama muito é, tipo, a última vez vê em seus braços, tipo, falar pra você: ‘Seja feliz, se cuide, que já to indo!’ Ele morreu

assim, naturalmente, nos meus braços. A questão que ele nem, tipo... poxa, ele foi um herói pra mim, meu pai! Ali que eu tive realmente que ter muita força de vontade pra viver, e também pra ajudar ela”.

Avalia que nenhum dos outros filhos da paciente tem condições para assumir a função de cuidador, pois já possuem família. Por conviver com a paciente e estar mais próximo dela, sentiu-se mais convencido de que era a pessoa indicada para assumir a função de seu cuidador.

C7: “Porque, poxa! Todos os filhos dela, cada um procurou um rumo, cada um tem sua família, eu sou o único que fiquei com ela. Eu vou largar ela? Acho que não. Não vale a pena. Foi ali que eu criei mesmo o processo, assim, de cuidar mais dela, de não abandonar ela, não deixar ela só. Me deu mais assim, força de vontade, tudo”.

Avalia que a família não apresenta união, senso de cooperação e preocupação suficiente para prestar assistência à paciente. Como consequência, todo o cuidado concentra-se, apenas, na figura do cuidador, tia e primo.

C7: “E tipo, aquela questão que eu te falei, minha família nem todo mundo é unido, ninguém. Se tu disser assim, pra mamãe, saber de mamãe é só de perguntar assim: ‘Como é que tá?’ ‘Como é que tá ela?’ É só isso. Mas não pega, questão de dizer assim: ‘Hoje eu vou passar um dia com ela’, ‘Hoje eu vou ficar com mamãe’. Não. Não fica”.

Conta que, por conta de sua função de cuidador, organiza com antecedência as tarefas de ordem pessoal. Em situações em que irá se ausentar, busca alguém que possa substituí-lo, de modo a considerar e atender às necessidades da paciente, evitando que a mesma fique desamparada, sozinha. Caso não consiga alguém, prefere cancelar seu compromisso e priorizar a paciente.

C7: “Agora mesmo aqui, se no caso, amanhã eu já vou pra uma resenha de amigos, mas isso já vem de um processo pra poder alguém ficar com ela. No caso, alguém disser assim: ‘Ah, hoje não dá’ Pra

mim, tudo bem. Eu fico. Minha vida é tipo assim. Até minha tia fala assim: 'P7, tu não te diverte muito assim' Eu me divirto. Questão é, tipo assim, me divertir na rua não, mas eu me divirto em casa, brinco com mamãe. Agora mesmo, botei internet eu fico em casa, no computador, fico no celular, eu fico gravando vídeo dela..."

Reconhece que viveu a dor do luto do avô junto à paciente. Presenciou todo esse processo de tristeza da avó, de perda. A partir de então, tomou a decisão de que deveria ajudá-la, fortalecê-la, cuidá-la.

C7: "Mas o processo assim de cuidador mesmo foi do, veio a vontade mesmo quando eu perdi o meu pai, que era marido dela. Foi a questão que eu mesmo tive que erguer a cabeça. Porque quando ela entrou na depressão também eu entrei nesse processo também dela, que eu via muito assim ela, sofrer muito. Era um lamentar, era dizer que o marido dela foi embora e tal, como é que ia ser a vida. Aí que eu disse: "Não, isso não..." Eu acho que eu sou mais novo, questão de eu, tipo, erguer a cabeça, ser mais forte e dar força pra ela. Já é uma idosa, então... vamos à luta! Até quando Deus quiser mesmo".

Relata que a paciente costuma demonstrar conformismo pela condição de adoecimento e preparação para o momento do falecimento, entrando em contato com a questão da finitude e inevitabilidade.

Nesse contexto, o cuidador tenta reverter esses pensamentos da paciente (de morte), negando-os, por admitir que tais proposições lhe causam incômodo e desconforto.

C7: "ela mesmo fala, ela mesmo fala assim: 'Olha, eu to deixando cada um no seu lugar'. Quando ela dividiu essa herança com todo mundo da família, né? Ela mesmo em vida, ela pegou e fez isso: 'To deixando cada um no seu lugar porque eu não tenho muito mais de vida'. É tipo se fosse uma despedida e a gente fica, quando ela fala isso a gente fala: 'Oh, mamãe. A senhora ainda vai viver até 100 anos.' Ela: 'Que nada. Eu sei que tenho pouco...' Mas é, tipo assim, parece que todo mundo sabe quando realmente tem... a questão de você tá assim, já indo pra outro lugar. Um lugar que você não volta mais, que vai ficar

só na lembrança. Mas a gente não deixa ela ficar falando essas coisas porque a gente se sente mal. Principalmente lá em casa, eu mais minha tia porque nós somos mais apegados assim com ela”.

Considera que, ao assumir o papel de cuidador, tornou-se mais maduro, apesar da pouca idade, por conta do aprendizado que obteve, junto à avó.

C7: “Olha eu me sinto uma pessoa assim, totalmente mais madura. Eu me sinto assim... hoje em dia eu tenho 25 anos, mas muitos meus amigos mesmo falam, até no curso falam: ‘W., tem muita cabeça de gente já assim que já viveu muito na vida’. Ah eu tive que, não viver muito na vida, mas eu tive que aprender muito na vida. Porque a vida não é fácil pra ninguém”.

Admite que possui dificuldades, vivencia dias em que não se sente tão preparado emocionalmente para prestar o cuidado, apesar de reconhecer que é necessário que esteja bem. Logo, afirma que o cuidador precisa assumir uma postura forte, equilibrada, no sentido de evitar o agravamento da situação e passar segurança para a paciente.

C7: “Às vezes tem que, tipo assim, quando você tá ali bem, você pensa que tá bem, mas não tá. Principalmente você mesmo, em si. Você tem que tá bem, mas não tá também. Então é questão, tipo assim, você tem que sobreviver a cada dia. Mesmo com dificuldade ou não tendo, mas você tem que se manter forte. Se deixar pra baixo aí que piora mais as coisas. Principalmente quando você já tem uma pessoa que já tem um quadro tão assim, cheio de coisas assim, que cada momento você passa na cabeça que você pode ir, qualquer momento. Então, é você tipo ser forte em tudo”.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

Afirma que os rins da paciente não funcionam mais, não considera possibilidade de reversão da condição, e atribui à máquina de hemodiálise a função

que deveria ser realizada pelos rins. Considera os efeitos negativos na saúde da paciente, derivados da falta de hemodiálise.

C7: “Olha, o tratamento de mamãe, que eu sei assim da hemodiálise dela, é questão assim. É um tratamento que... eu acredito que poderia ter 20% de ela recuperar, mas hoje vejo que não tem. Porque são dois parados. Hoje o rins dela é essa máquina, se ela não fizer ela fica logo inchada e ela começa a sentir aquele cheiro, ela vomita”.

Compreende a necessidade da paciente se submeter ao tratamento hemodialítico para continuar a viver entre os entes, e reconhece o quanto o apoio emocional recebido pelos familiares e pelo cuidador é importante para a adesão ao tratamento: “Então, que eu sei muito assim, que ela tem que fazer mesmo ela não gostando, a gente dá aquele apoio pra poder, né? Ela ficar mais entre a gente, ela ficar mais (C7)”.

Considera que não possui conhecimento suficiente sobre o tratamento hemodialítico, contudo, afirma que sua rotina, enquanto cuidador (dos avós), serviu de inspiração para a escolha do curso (técnico em enfermagem), da profissão que irá exercer no futuro.

C7: “E sobre assim, a hemodiálise, não sei muita coisa assim não, mas acabou, tipo, me inspirando depois pra fazer meu curso. Inspirando em tudo. Como eu falo. Eu faço o meu curso não é questão assim: ‘Ah tu tá fazendo teu curso por causa da tua avó’ ‘Não é. É porque eu já gostava mesmo’. Isso me influenciou mais ainda. Porque desde os 15 anos eu já vivia em hospital. Quando o meu pai ficou doente, que era o marido dela, já quem acompanhava no hospital era eu”.

Afirma que sente familiaridade com a área hospitalar e costuma se predispor a acompanhar a quem estiver precisando de auxílio de saúde. Conta que o curso técnico em enfermagem é resultado de uma escolha própria, por sentir prazer em estudar, pesquisar sobre esse campo de conhecimento.

C7: “Por isso que, às vezes, eu venho muito aqui fazer coisa, ou alguém precisa ir em hospital, me chamam porque questão que eu sou

muito despeitado nisso. Agora mesmo, tem duas semanas eu tava com um colega que eu tinha conhecido, acho que só tinha duas semanas que eu tinha conhecido ele, ele pegou e falou assim: 'Oh eu to no hospital'. Eu disse: 'Tem alguém contigo?' Ele disse: 'Não'. Eu disse: 'Eu vou praí.' Ele disse: 'Sério?' Eu disse: 'Vou'. Normal. Pode ser com ele ou qualquer pessoa eu faço também. Porque isso é tipo assim, me ajuda também. Não é questão de dizer assim: 'Ah, porque tu tá fazendo curso de técnico de enfermagem, vai te formar enfermeiro'. Mas não é questão de dizer assim: 'Ah, eu to fazendo isso, por causa dos outros'. Não é por causa dos outros, é por causa de mim mesmo. Eu gosto. Então isso me influenciou mais, pesquisar mais de tudo. Hoje eu já fico na internet, quando o professor passa uma questão, eu já sei um pouco da questão porque eu já to estudando mais ainda".

Considera o tratamento efetivo ao descrever as melhoras observadas no quadro de saúde da paciente após o início da hemodiálise. Afirma que a paciente conhece todos os efeitos negativos da não adesão ao tratamento por já ter vivenciado esses momentos, logo, o cuidador a avalia como orientada e consciente da sua rotina de cuidados.

C7: Sim, melhora sim. Porque na época que eu vim com mamãe pra cá, mamãe não tava urinando, sentia muita dor. E hoje mamãe urina, não urina muito, mas urina. E, tipo assim, ela mesmo botou na cabeça dela, tipo assim, que isso ela tem que fazer. Se ela não fizer, ela vai ficar inchada, como ela mesma já viu ela inchada. Ela já viu o procedimento que ela passa quando ela não faz. Então ela já sabe o dia. Quando a pessoa perguntar pra mim: 'Ela sabe dizer o dia, sabe dizer o horário'.

C7: E eu vi muitas melhoras sim, principalmente agora o tratamento que mudou o remédio dela. Mamãe tá mais esperta, mamãe já sabe lembrar coisa que ela não lembrava. Que ela teve também um problema na cabeça, e ela lembra. Manda fazer uma coisa, ela faz. Dobrar uma roupa, ela dobra. Se ajeitar cama, ela ajeita. Só não faz coisa pesada que nem pode, mas já peguei ela até limpando o quarto

dela, já peguei. Eu: 'Mamãe, não faz isso, mamãe. Se a senhora quiser arrumar seu quarto, arrume só a roupa, só a roupa'.

Ainda sobre o fato da paciente ser orientada acerca do tratamento e as exigências de cuidado, o cuidador relata que a mesma era adepta da religião umbanda e, após o início do tratamento hemodialítico, decidiu junto à família, suspender as atividades praticadas nos rituais religiosos por avaliar os prejuízos que representavam para a sua saúde (ex: fumo, consumo de bebidas alcoólicas, entre outros).

C7: "Como eu te falei, a nossa família tem de candomblé também, a religião umbanda, e ela que era. Era, hoje em dia é suspenso. Tem na família? Tem. E até um tempo pra cá... por exemplo, eu mesmo, mas eu não frequento. Ela era, não é mais, porque logo teve que suspender. Como você sabe, né? Essa religião... tem uns que acreditam, outros não acreditam. Aí, tipo, teve que suspender pra poder não prejudicar ela. E assim, quem acredita sabe que vem e querem dançar, querem fumar, querem fazer coisas que não deve. E como ela não pode, tivemos que procurar a casa onde ela tava, ir lá e suspender. Ela mesmo que quis suspender também, porque ela sabe que ela não pode. Ela não bebe, ela nunca bebeu, mas quando os guia vinha, sim. Mas foi suspenso. Não bebe, não fuma, não nada. A única coisa que mamãe faz, hoje em dia, só é esse tratamento dela, tudo dela só dedicado à saúde dela".

O cuidador revela que a paciente só deseja ter sua saúde de novo, retornar a condição de saúde que tinha antes da descoberta da doença renal e início da hemodiálise. A partir da descrição do cuidador sobre o perfil da paciente, uma mulher ativa e independente, observa-se o quanto o tratamento, a ausência de saúde, lhe restringe.

C7: "Aí eu digo assim: 'Então hoje nós vamos falar da saúde!' Aí nós criamos um canal... canal não, um vídeo da saúde: 'O quê que você quer pra você na sua vida?' Aí ela fala: 'Saúde'. 'Só saúde?'. 'Só saúde'. 'E o quê mais?'. 'Eu quero saúde, que eu faça tudo que eu tiver com saúde, que eu faça tudo o que eu fazia'".

C7: “Porque ela pescava, ela gostava de ir pra roça. Mamãe sempre foi aventureira. É tipo, a gente fala que ela é aquela mulher Maria Bonita, mulher-macho (risos). Que ela não tinha esse negócio de frescura”.

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

Refere como mudança, o amadurecimento adquirido com a condição de cuidador da avó.

C7: “Em mim? Acho que eu ser mais maduro. Ser mais duro. Ser mais forte. Porque eu não era. Não era muito forte, eu era um menino muito mimado. Sabe quando é criado por vó, você é muito mimado. Tinha de tudo. Até hoje eu tenho. Tenho de tudo que eu preciso. Até agora mesmo, ela fala: ‘Ah, meu filho. Tira 100 reais’ Eu: ‘Não’. Eu não tiro. ‘Tira 50 reais pra ti, pra comprar uma coisa’. ‘Não, eu tenho o dinheiro do meu esforço mesmo’. Porque eu também recebo pensão do meu pai mesmo, sem ser meu avô. Agora ele tá dando, né? Questão porque eu to estudando. Aí eu recebo dele”.

Em seguida, considera o esforço da avó em suprir todas as suas necessidades (cuidador), não apenas financeiras, mas afetivas por tê-lo reconhecido como filho e assumido o papel que seria de sua mãe biológica.

C7: “Não, não precisa, o dinheiro é todo seu! O que você poderia me dar, você já me deu”. Só o fato de ter me dado a vida, ter cuidado de mim. Uma coisa que minha mãe não fez que era pra ela ter feito no lugar dela, e ela não fez. Eu até agradeço minha mãe mesmo biológica, questão assim, que ela me deu pros meus avós e não ter me dado pra outra pessoa”.

Outra mudança mencionada pelo cuidador que, segundo ele, contribuiu para o seu amadurecimento, consiste no apoio recebido pelos avós na ocasião de comunicá-los sobre sua homossexualidade, o que veio a aproximá-los mais.

C7: “É, por ser homossexual e a questão de, tipo assim, porque muitos pais hoje em dia, o filho vai falar isso, que eu vejo ou põe pra fora de casa ou quer matar, às vezes, quer prejudicar o próprio filho que saiu ali de você, que tem aquele amor todo. E o que me deixou com maior orgulho foi a questão de, tipo assim, meu avô que é mais antigo, minha avó que é também mais antiga...”

C7: “Aos 15 anos, depois que eu comecei acompanhar meu avô, vi que ele tava precisando de mim e eu precisando dele porque eu não aguentava mais esconder isso ali, eu falei pra ele. É essa a questão que me deixou mais próximo dos meus avós, muito, muito mesmo. Que eu não saio de perto de nenhum”.

C7: “Que ele teve aqueles 5 minutos ali mas ele voltou e falou pra mim, assim: ‘Tá feliz assim?’ ‘To’. ‘É a vida que você quer?’ Então ele chegou e falou assim: ‘Seja feliz do jeito que você é!’ ‘Eu vou amar do jeito que for’. Então isso ali me deixou mais próximo deles, ainda. Eu não tinha falado pra minha avó, quem foi que falou foi ele. Então minha avó, ela pegou e falou assim: ‘Olha, não era o que eu queria. Mas é uma questão, a vida é sua, você que escolhe. Não sei se isso é uma passagem, ou uma...’”

O cuidador relata que, por ter recebido esse apoio dos avós no momento de angústia, decidiu por retribuir apoiando-os em tudo. Hoje, revela-se satisfeito em poder cuidá-la, acompanhá-la, conviver com a mesma.

C7: “Questão dele me dar esse apoio, aí essa questão de eu pegar e apoiar em tudo. Apoiei ele, apoiei ela. E hoje em dia até apoio em tudo. (...) A gente se abraça, se beija. É uma coisa tão gostosa, que como eu falei eu não sinto vontade de ir pra lugar nenhum. Ficar longe dela, não”.

Relata que a rotina, bem como a alimentação de todos os integrantes da casa, sofreu adaptação por conta das necessidades da paciente, devido sua condição de saúde atual: “Porque lá em casa a comida, a gente adaptou tudo com ela. Até nossa

comida é igual a dela. É comida sem sal. A gente adaptou a tudo com ela. O café dela, o lanche dela. Tudo é integral, tudo é sem sal (C7)".

Ao ser questionado sobre as dificuldades que vivencia em sua rotina enquanto cuidador da paciente, relata não as identificar.

Tipo de ajuda procurada

O cuidador afirma já ter recebido ajuda da psicóloga do setor, após solicitação do mesmo por observar postura resistente da paciente em seguir o tratamento em casa. Especificamente, a ingestão exagerada de líquido, adquirindo sobrepeso entre as sessões de hemodiálise.

C7: "Da psicóloga uma vez que teve uma coisa de mamãe, que ela não tava obedecendo a gente lá em casa. Porque coisa de idoso, às vezes ele fica daquele dia deles. Então ela não tava obedecendo a questão do líquido. Ela tava vindo muito pesada. Hoje mesmo ela veio acima um pouco do peso. Eu já até falei pra ela: 'Mamãe, olhe o peso'".

C7: "E ela anda na casa, então, ela vai na cozinha ela enche um copo de água. Aí nós fizemos o quê? Pra ela não fazer essa questão de beber muito líquido: tampar o litro ou então a jarra. A jarra a gente deixa seco, ou então a gente pega a água da jarra e bota num litro mesmo e fecha bem fechadinho, bem acochado, que como ela não tem muita força ela não abre. Mas aí ela tava fazendo outra coisa: pegando água da torneira mesmo. Eu: 'Mamãe, não faz uma coisa dessas, que essas águas não é mineral, senhora!' E ela acabou ficando estressada, não queria saber de ninguém, não queria saber de comer, aí eu tive que... a ajuda da psicóloga pra conversar com ela, porque questão que ela tava agindo daquele jeito, com agressividade. Que ela tava agressiva, ela não queria... às vezes até quando a gente ia falar com ela, ela vinha com supetão, já falava grosso demais, não queria saber".

Outra ajuda relatada foi em relação ao atraso no transporte da paciente até o centro de hemodiálise. O cuidador conta que teria um problema no transporte, o que

o fez solicitar a enfermeira da equipe, se haveria possibilidade de poder trocar o dia e horário da sessão de hemodiálise da paciente.

C7: “Então, eu precisei disso e precisei também uma vez da enfermeira, questão que teve um atraso umas duas vezes do transporte. Que o carro do meu tio, ele vem deixar e buscar, ele não pôde ir por problemas dele lá. Aí atrasou e passou do horário dela vim pra cá. Aí eu precisei de uma ajudada enfermeira pra ver se poderia no outro dia ela fazer em algum horário, se podia encaixar em algum horário”.

3.1.8 Entrevista 8

Características do cuidador familiar

Cuidadora do sexo feminino, casada (união estável), tem 29 anos. Filha do paciente. Possui dois filhos, de oito e cinco anos de idade. Natural do município de Chapadinha-MA, sua residência atual.

Dona de casa, estudou até a oitava série do Ensino Fundamental. Sua religião é católica.

Características do paciente

Paciente do sexo masculino, 67 anos, casado. Possui dez filhos. Natural do município de Chapadinha-MA, onde reside até hoje.

Não frequentou a escola, aposentado. Reside em casa própria, junto à esposa, também aposentada, e três netos. A renda familiar são dois salários mínimos.

A cuidadora relata que a descoberta da doença renal iniciou por volta do ano de 2005, quando o paciente começou a sentir inchaço nos pés e náuseas constantes. A partir de então, submeteu-se a vários exames, sem diagnóstico preciso.

O filho do paciente levou-o para Teresina-PI, e descobriram que os sintomas estavam associados à doença renal. Assim que o diagnóstico foi recebido, o paciente foi encaminhado para iniciar a hemodiálise, realizando durante os primeiros meses no

município de Caxias, MA, em seguida, sendo transferido para São Luís, capital do estado.

O paciente não possui diabetes, apenas hipertensão. A cuidadora relata que a família não foi informada sobre a causa da doença renal, apenas associam aos hábitos de restrição hídrica do paciente no período em que trabalhava na lavoura. Portanto, a mesma reconhece a importância da hidratação do corpo para a saúde.

Rotina diária de cuidados

A cuidadora relata possuir um bom relacionamento com o pai. Conta que reside com esposo e filhos em um local distante da residência do paciente, por isso costuma estar mais presente na casa do pai, aos fins de semana.

Revela que sua mãe, esposa do paciente, é quem fica responsável pelos cuidados diários do paciente, ou seja, é a cuidadora familiar principal. Admite que todos os integrantes da família prestam algum tipo de ajuda nos cuidados para com o mesmo. Portanto, a cuidadora em questão é uma das cuidadoras, pois há um rodízio entre os membros da família.

C8: “Damos bem sim. A gente vai mais lá final de semana, né? Porque é longe e a gente trabalha, aí todo domingo a gente vai passar com eles. Passar o dia todinho na casa deles lá. No dia a dia quem cuida dele é a minha mãe. Todo mundo ajuda”.

Em seu dia a dia, quando está em casa, a cuidadora divide-se entre os afazeres domésticos e o cuidado com os filhos. Relata gostar de frequentar a academia e, nas horas vagas, assistir televisão, novelas. Conta ser o marido, o mantenedor da casa, trabalhando fora o dia inteiro.

C8: “O dia que eu to em casa, nesse dia eu vou deixar meus filhos no colégio. Aí depois, eu vou, eu sempre... porque eu gosto de fazer academia, né? Vou pra academia. Aí a tarde eu só vou assistir. Faço as minhas coisas de manhã e a tarde, assistir televisão, novela. Vou na casa dos meus pais mais no final de semana, é porque meu marido trabalha o dia todinho e onde a gente mora é longe da casa dele pra

minha, né? E não tem como eu ir a pé. Aí mais dia de domingo que a gente tá de folga, a gente vai”.

Afirma que os irmãos construíram um cronograma de acompanhamento ao paciente nos dias em que faz hemodiálise para que cada filho fique responsável em leva-lo e traze-lo ao centro de hemodiálise, em São Luís-MA (HUUFMA). Ou seja, os filhos do paciente fazem um rodízio entre si para dividir o cuidado dispensado.

C8: “Se meu dia cair no dia de segunda ou sexta eu venho naquele dia. Meus irmãos organizaram. Eu sou a primeira, tem a segunda e a terceira, né? Aí o dia que cair é assim. Aí, às vezes, se não der pra uma vir, se meu filho tiver doente ou eu, aí o outro vem no meu lugar. É assim. Aí depois eu venho no lugar dela”.

Processo de tornar-se cuidador e vivencias emocionais

Considera a divisão do cuidado por rodízio, uma boa opção, pois todos os irmãos possuem família. Portanto, avalia ser inviável o cuidado concentrado em apenas uma figura: “Eu acho bom. Porque só pra um não dá, né? Todos nós tem família e filho pequeno aí não... vem um de cada vez (C8)”.

Avalia que a viagem de ida e volta do paciente para realizar hemodiálise, é desgastante, cansativa. Conta que, nos dias em que o pai retorna da hemodiálise, mostra-se debilitado, sem apetite.

C8: “É muito triste a gente descobrir isso porque sempre ele fala mesmo que a pessoa estando doente mas estando em casa quietinho é bom, né? Mas doente, ainda vem essa viagem pra lá e pra cá, é muito cansativo. Chega lá, ele chega ruim, ele nem janta mais, ele não janta. Porque a viagem é muito cansativa, até pra gente mesmo que é bom de saúde imagina pra quem é doente, né? Se abalando no carro”.

Afirma que, no início do tratamento, o paciente deslocava-se de sua residência para o centro de hemodiálise sozinho. Atualmente, ele sempre vem acompanhado, portanto, a cuidadora avalia que sua rotina não sofreu tanta modificação.

Revela que se sente bem em ser útil no cuidado dispensado ao pai, pois considera que seja dever dos filhos, auxiliarem aos pais quando necessitam: “Eu me sinto feliz. Tem dia que eu venho com ele, que eu ajudo ele, tudo. Porque os filhos é pra isso, né? Na hora que os pais precisa, pra ajudá-los (C8)”.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

Revela que não possui informações sobre a doença. Tenta explicar como compreende a função da hemodiálise, associando ao volume residual de urina produzido pelo paciente: “Não, não sei. Mais ou menos assim. Diz que é pra separar o sangue da água, né? Porque ele não urina bem. Ele urina ainda, mas não muito, né? Ele urina pouco (C8)”.

Reconhece a importância do tratamento hemodialítico e sua eficácia no estado de saúde do pai, ao admitir que é responsável pela manutenção da vida do paciente e, conseqüentemente, sua permanência no convívio com seus entes: “É, eu acho que é importante sim, porque se não fosse esse tratamento, ele não estaria mais aqui, né? Entre a gente. Eu acho que é, é importante (C8)”.

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

A cuidadora revela que gostaria de acompanhar o pai em todas as sessões de hemodiálise, contudo, considera que possui filhos pequenos que necessitam de sua presença. Relata que sente dificuldade em ter que deixá-los nos dias em que precisa acompanhar o pai à hemodiálise.

C8: “Eu só acho mais ruim assim por causa dos meus filhos, né? Que eu deixo. Sempre eu digo: ‘Se eu não tivesse filho eu viria até as vezes tudinho com ele, né?’. Mas eu tenho. Não dá pra mim vim as vezes tudinho aí eu, a gente reserva né? Cada um vem de uma vez”.

Conforma citado anteriormente, a cuidadora não traz em seu discurso, clareza sobre mudanças consideráveis sofridas ao assumir o cuidado do paciente junto ao restante da família.

Tipo de ajuda procurada

Relata que não solicitou ajuda, em nenhum aspecto, da equipe assistencial do setor de hemodiálise da instituição.

3.2 Síntese Geral

Contexto das entrevistas

Para a realização das entrevistas, é importante descrever o contexto no qual elas se delinearam. Em relação ao aspecto físico da instituição, os cuidadores familiares foram inicialmente abordados na recepção do setor de hemodiálise, enquanto aguardavam o paciente, considerando a impossibilidade de acompanhá-lo nos salões durante a sessão de hemodiálise.

Ao aceitarem participar do estudo, os cuidadores familiares eram direcionados à um consultório médico desocupado e autorizado pelos profissionais do setor para a realização da pesquisa, no sentido de garantir maior privacidade durante a coleta de dados. Apesar de um ambiente mais privado, contamos com limitações próprias do ambiente como barulho. As oito entrevistas foram feitas no local indicado.

Com relação aos cuidadores familiares, demonstraram muita atenção à pesquisa, se predispondo a participar. Foi evidenciada expectativa de que a pesquisadora trouxesse respostas às dúvidas sobre a doença renal e o tratamento hemodialítico do paciente.

As entrevistas foram, em geral, tranquilas, sem nenhum tipo de intercorrência que viesse a interrompê-las. O tempo de duração das entrevistas foi de, no mínimo, quinze minutos e o máximo de uma hora.

Características dos cuidadores familiares

Quanto ao sexo, os cuidadores familiares são cinco homens e três mulheres. Em sua maioria os cuidadores tinham o parentesco de serem filhos, conjugues, e por fim, um neto. A média de idade dos cuidadores familiares compreende a faixa etária

de 25 a 62 anos. O estado civil dos entrevistados era, na maior parte, casados (três são solteiros, quatro casados e um viúvo).

O número de filhos, em média, varia de dois a seis filhos; dentre esses dados, um entrevistado não possui nenhum filho. Quanto à nacionalidade, todos são brasileiros. Maranhenses, quatro são naturais de São Luís e os outros, de municípios do interior do estado.

Em relação ao grau de escolaridade, os resultados apontam para quatro homens e duas mulheres com ensino médio completo, um homem e uma mulher com ensino fundamental (completo ou incompleto).

Com relação às atividades profissionais, duas mulheres são donas de casa, uma mulher está aposentada, três homens estão desempregados, um técnico de som, um pedreiro, atividades exercidas informalmente, o que não garante que eles tenham um salário fixo por mês. No que tange a religião, três mulheres e três homens são católicos, um homem é evangélico.

Os dados apontam insatisfação dos cuidadores familiares do sexo masculino com a atual situação econômica, pois encontram-se desempregados. Revelam que têm expectativas de retorno às atividades laborais, contudo, julgam que está difícil devido à rotina de cuidados aos pacientes.

Os dados demonstram, como consequência das despesas com o paciente e a falta de emprego, a contenção de gastos e impedimento para atividades de lazer. Já as cuidadoras familiares, são donas de casa, cuidam apenas do lar, filhos e pacientes. A renda familiar, em sua grande maioria, gira em torno dos proventos do paciente (aposentadoria).

Características dos pacientes

Dentre os oito pacientes, acompanhados de seus cuidadores familiares, quatro são mulheres e quatro homens, idosos, o mais jovem possuía 62 anos e o com maior idade, 100 anos. O estado civil dos pacientes varia entre cinco casados, dois viúvos e uma divorciada.

Quanto ao número de filhos, os pacientes relataram ter entre dois e até 16 filhos. Em relação à nacionalidade, todos são brasileiros. Maranhenses, três são naturais de São Luís e os outros, de municípios do interior do estado (Urbano Santos, Araióses, São João Batista, Santo Amaro e Chapadinha). Os resultados apontam para

pacientes cujo grau de escolaridade varia do ensino fundamental ao superior, sendo apenas um destes, analfabeto.

A renda familiar gira em torno dos proventos dos pacientes, pois todos são aposentados, com média de um a três salários mínimos. Em geral, os pacientes residem com cônjuges, filhos e netos.

Todos os pacientes possuem o diagnóstico de doença renal crônica e encontram-se submetidos ao tratamento hemodialítico no Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão. O tempo de tratamento entre os pacientes varia entre menos de um ano a treze anos.

A descoberta da doença renal ocorreu, em todos os casos, de maneira abrupta e repentina. A busca por um atendimento de referência, deu-se com o surgimento de sintomas próprios da doença renal como inchaço (membros inferiores), cansaço e náuseas, contudo, muitos pacientes iniciaram o tratamento tardiamente, quando a doença já estava em estágio avançado, a função renal comprometida, com indicação imediata para terapia renal substitutiva.

Com relação aos tipos de tratamento realizados pelo paciente, dos oito, apenas um fora transplantado e, após a perda do enxerto, submetido à modalidade diálise peritoneal, retornando à hemodiálise até os dias atuais. Os demais participantes iniciaram em hemodiálise e realizam este tratamento até o momento. O estudo aponta a inexistência de casos cujo paciente havia tido uma vivência de tratamento conservador anterior à hemodiálise.

Rotina diária de cuidados

Os cuidadores familiares relataram nutrir um bom relacionamento com os pacientes, pautado no companheirismo, amizade e altruísmo. A rotina da grande maioria dos cuidadores familiares está pautada na divisão entre afazeres de casa, cuidados com o paciente e tarefas de vida pessoal. Contudo, os mesmos reconheceram dar prioridade às necessidades dos pacientes, esforçando-se em atendê-las em detrimento das suas.

Cinco dos cuidadores residem com os pacientes e demonstram preocupação em evitar que lhes falte algo. A rotina de cuidados inicia mesmo antes do idoso despertar, em alguns casos, e se estende no decorrer do dia, não se detendo aos dias

em que o paciente possui hemodiálise. Uma cuidadora conta que até mesmo o sono é afetado, passando a noite acordada e disponível para a paciente.

Entre os entrevistados, apenas uma cuidadora entrevistada revela que sua rotina é modificada somente nos dias em que acompanha o paciente à hemodiálise. Isso, porque no seu caso, não há um cuidador principal, mas vários familiares que se revezam para prestar o cuidado ao paciente.

Uma das cuidadoras traz a questão da internação do paciente como um agravante na rotina de cuidados, pois é preciso uma reorganização para que possa acompanhar. Para tanto, conta com o auxílio dos filhos. Revela ser uma experiência negativa e não espera vivenciá-la nos próximos períodos.

Processo de tornar-se cuidador e vivências emocionais

Quando questionados sobre como se deu o processo para assumir a função de cuidador, a metade dos entrevistados relata que sentiu dificuldades, atribuindo o maior desafio ao início da jornada. Isso porque, geralmente, o cuidador familiar desconhece as informações acerca da doença, do tratamento e sua dinâmica.

Um cuidador familiar afirma que a espera pela disponibilidade da vaga também tornou o processo mais complicado, pela necessidade de acompanhar a paciente (mãe) durante meses de internação no hospital, além de dividir-se entre os afazeres de casa e os cuidados à mesma.

Outro cuidador conta que, no início não há como prever o que a função exige, apenas é movido pela emoção, pela iniciativa em ajudar o paciente (pai). Somente após a inserção na rotina de cuidados, toma-se consciência da real situação, das renúncias que precisa fazer por conta de sua escolha em tornar-se cuidador familiar.

Dois cuidadores familiares de seus cônjuges (esposo e esposa), revelam que a imersão na função de cuidador familiar deu-se de forma automática, por se sentirem as pessoas mais indicadas a assumir o cuidado, residirem na mesma casa e considerar a indisponibilidade de outros familiares.

O mesmo ocorreu com outro cuidador familiar. O mesmo viu-se no dever de cuidar da paciente (avó) devido convivência com a mesma (mesma residência), ser solteiro e indisponibilidade dos outros filhos para acompanhá-la, por terem família, trabalho, responsabilidades pessoais. Conta que outro fator importante para assumir

a função foi o episódio de falecimento do esposo da paciente (avô), a quem a mesma era muito ligada.

Além da assistência aos cônjuges, os cuidadores familiares acima citados afirmam organizar, também, as demais tarefas de casa. Aos poucos, contam que foram se adaptando ao novo contexto de vida, contudo, admitem se sentir sozinhos, sobrecarregados, muitas vezes, por arcar com todas as obrigações.

Uma das cuidadoras considera que a função requer luta diária e, por ser a principal cuidadora familiar do ente (esposo), reconhece que não possui o direito de adoecer pois o mesmo depende de seus cuidados. Outra cuidadora já considera que sofreu grande dificuldade em adaptar-se à condição de cuidar da paciente (mãe), pois já o fazia antes da descoberta da doença.

Dois dos cuidadores familiares entrevistados admitem que seus cuidados aos pacientes (pais) são compartilhados com os outros irmãos e suas funções resumem-se em acompanhar o ente nas sessões de hemodiálise. Um destes cuidadores familiares afirma que não era tão presente na vida do paciente, somente após o falecimento da esposa e saída das filhas de casa por motivo de matrimônio, voltou a frequentar a casa dos familiares e auxiliar no cuidado ao paciente. Portanto, percebe-se que o adoecimento fez também com que houvesse um resgate de vínculos familiares.

Quanto às vivências emocionais dos cuidadores familiares, a maioria avalia como positivos os sentimentos advindos da condição (ex: retribuição aos cuidados recebidos, reconhecimento, utilidade, amadurecimento, autocuidado, sensibilidade, entre outros), entretanto, consideram os efeitos negativos que a mesma traz. Um dos principais efeitos negativos elencados consiste na dificuldade financeira vivenciada pelos cuidadores familiares que precisaram abdicar de um emprego para cuidar de seus pacientes.

Dois cuidadores revelam que, por vezes, vivenciam momentos em que não se sentem dispostos a acompanhar e seguir a rotina intensa de cuidados do paciente. Um destes afirma, ainda, que poderia utilizar este tempo para buscar uma ocupação, já que se encontra desempregado. Todavia, em seguida, reconhecem que é preciso continuar.

Uma das cuidadoras admite se sentir bem, porém cansada. Conta que já pensou que não conseguiria dar conta pois, além de cuidar da paciente (mãe), possui

um problema de saúde que a limita na locomoção e no exercício de alguns cuidados, contando com o auxílio de outras pessoas.

Ademais, outros sentimentos que emergiram nas falas dos cuidadores foram: felicidade e orgulho. Alguns cuidadores avaliam ser as pessoas indicadas para assumir a função, em alguns casos, como retribuição ao cuidado recebido do paciente em outro momento da vida, ou, por ser esposa do paciente e conceber que o papel de cuidadora é inerente ao gênero.

Informações sobre a doença e expectativas com o tratamento

Os cuidadores, em sua grande maioria, relatam não possuir conhecimento aprofundado acerca da doença renal e tratamento hemodialítico. Demonstram dúvidas e incertezas sobre o quadro clínico do paciente, principalmente, por considerarem a produção de urina um sinal de que os rins continuam funcionando ou voltaram a funcionar devido o tratamento.

Uma cuidadora entrevistada afirmou ter dificuldade em compreender a necessidade da paciente (mãe) em se submeter ao tratamento, visto que, de acordo com as informações que possui acerca da doença e seus sintomas, julga não se aplicar ao caso de seu ente.

Outro cuidador considera que o repertório de informações adquiridas sobre a doença, não se deve à assistência da equipe, mas à sua vivência de cuidados durante o período em que acompanha o paciente (pai).

Em geral, os cuidadores afirmam ter informações sobre a cronicidade e irreversibilidade da condição de adoecimento. Contudo, por vezes, durante a entrevista, alguns cuidadores afirmavam saber que a doença renal era crônica, mas questionavam à pesquisadora, no intuito de confirmar a informação. Associam a cronicidade ao fato de não haver possibilidade de cura devido à disfunção renal permanente.

Ainda, os cuidadores familiares apontaram o transplante como sendo a melhor opção de tratamento ao paciente. No entanto, geralmente, desconsideram a indicação do mesmo para a cirurgia por conta da idade avançada ou, como descrito em um caso, por rejeição da paciente à ideia.

Portanto, nesse contexto de adoecimento do idoso, os cuidadores familiares entrevistados reconhecem a necessidade de submissão do paciente à terapia renal

substitutiva, especialmente à hemodiálise, considerando-a como meio de prolongamento da vida e, conseqüentemente, podem desfrutar maior tempo de convívio com os familiares.

Alguns cuidadores afirmam desconhecer as causas da doença renal crônica no paciente. Outros já concebem a falta de prevenção aliada aos maus hábitos de vida (restrição hídrica), como principais motivos que levaram ao surgimento da enfermidade. Um dos cuidadores familiares acredita ser a lesão da estrutura renal, o principal fator que levou à sua disfunção no paciente.

Ademais, em relação às informações sobre a doença e tratamento, os cuidadores demonstram preocupação em garantir a presença do paciente nas sessões a fim de evitar que o mesmo fique inchado ou descompensado. Além disso, costumam seguir as orientações nutricionais, revelando possuir conhecimento sobre a importância que exercem no quadro clínico do paciente.

No que tange a efetividade do tratamento, os cuidadores avaliam que a hemodiálise traz resultados positivos, conseguem visualizar uma melhora no estado de saúde do paciente, é essencial, entretanto, consideram que a mesma também ocasiona prejuízos ao mesmo, pois, segundo a fala de um cuidador, “o tratamento também machuca”. Portanto, ao revelar que o tratamento hemodialítico causa dor, há que se apontar o sentido implícito na fala, onde a dor transpõe o aspecto meramente físico, mas abrange as mudanças e dificuldades sentidas em todos os níveis de vida/rotina pelo paciente e seu cuidador familiar, no contexto de adoecimento vivenciado.

Quanto às principais expectativas apontadas pelos cuidadores familiares está a esperança pela cura do paciente. Apesar de reconhecer a irreversibilidade da condição de adoecimento renal e sua cronicidade, a religiosidade está presente no enfrentamento da condição, seguida do apoio familiar/social recebido, permitindo que continuem a acreditar na possibilidade de retorno à condição inicial.

Mudanças e dificuldades vivenciadas pelo cuidador

Três dos cuidadores familiares (homens), trouxeram como principal mudança sofrida após o início da rotina de cuidados, a dificuldade financeira vivenciada, consequência das renúncias feitas à atividade exercida anteriormente ou novas

propostas de emprego. Estes cuidadores revelam desejo em voltar à rotina de trabalho, porém avaliam ser inviável no momento.

Um dos cuidadores familiares revela que as dificuldades financeiras repercutem, também, nos filhos e em sua vida social pois conta que não possui condições de proporcionar momentos de lazer aos filhos, evita sair com os amigos e admite sentir dificuldade em encontrar uma parceira.

Outro cuidador familiar entrevistado afirma ter diminuído o ritmo de trabalho por avaliar a distância que precisa manter de casa, o que prejudicaria o cuidado prestado à paciente (esposa). Logo, atualmente, reconhece ser mais presente no lar.

Dois dos cuidadores trazem como dificuldades enfrentadas a falta de apoio recebida, indisponibilidade de familiares em preocupar-se com a condição de adoecimento do paciente e se solidarizar com os cuidados, optando por não solicitar ajuda, muitas vezes.

Contudo, outras duas cuidadoras relatam não sentir mudanças em sua rotina de cuidado por já vivenciá-la em outros momentos, anteriores à condição de adoecimento do paciente. Ainda, sobre as mudanças, afirmaram não as identificar, por conformismo com a situação ou por dividir os cuidados com outros familiares.

Ademais, outras dificuldades e mudanças relatadas pelos cuidadores familiares foram:

- Resistência do paciente em aderir ao tratamento;
- Falta de orientação sobre os cuidados que o tratamento exige, por sentir-se desamparado no início;
 - Necessidade em estar mais próximo do paciente, em detrimento de questões de vida pessoal;
 - Deixar os filhos ao acompanhar o paciente no deslocamento da cidade em que reside para realizar hemodiálise;
 - Alimentação de toda a família sofreu adaptações à necessidade do paciente

Um cuidador familiar conta que, apesar de reconhecer a importância em cuidar de sua saúde, avalia não se prevenir o quanto deveria. Ainda, ao conhecer a situação de outras pessoas que estão adentrando o contexto de cuidados ao paciente renal crônico, se solidariza, entrando em contato com a sua própria condição.

As dificuldades e mudanças vivenciadas pelos cuidadores também foram analisadas sob o aspecto positivo, como foi observado na fala de dois cuidadores ao reconhecerem a aquisição de amadurecimento e sensibilidade ao sofrimento do outro, admitindo antes não possuir.

Tipo de ajuda procurada

Apesar dos relatos das dificuldades e mudanças enfrentadas ao assumir o papel de cuidadores familiares, ao serem questionados se já haviam buscado ajudada equipe assistencial, seis dos oito entrevistados afirmaram não haver solicitado até então. Em contrapartida, muitos deles reconhecem que já necessitaram de auxílio em algum momento.

Um dos entrevistados conta que vem solicitando troca de horário da sessão de hemodiálise da paciente ao serviço social, contudo, sem retorno. Justifica o pedido por conta do horário em que costuma voltar para casa (noite), grande distância do centro de hemodiálise à sua residência, além da insegurança do bairro em que mora.

Dois cuidadores familiares afirmam não ter acesso ao serviço de psicologia por avaliarem que não possuem demandas até o momento. Um destes conta que, apenas, se emociona diante da condição de seu paciente (pai), mas pontua que não chega a se desesperar, pois considera-se uma pessoa centrada.

Houve cuidador que revelou que já precisou da ajuda de um profissional da equipe em um determinado momento, contudo, decidiu por não expressar, guardando para si. Outro cuidador relata que, no início, foi mais complicado pois só contava com auxílio do filho no cuidado com a paciente (esposa), mas conclui que conseguiram superar as dificuldades.

Apenas um cuidador afirmou solicitar ajuda da equipe assistencial e ter suas demandas atendidas. Os profissionais solicitados foram o psicólogo e o enfermeiro, nos casos de resistência da paciente (avó) em seguir as exigências do tratamento em casa, tornando-se agressiva, e dificuldade da paciente em comparecer às sessões de hemodiálise no horário previsto, respectivamente.

4 DISCUSSÃO

Foi observado o quanto o contato com os cuidadores em geral foi oportuno, sendo receptivos à proposta de disponibilidade para a pesquisa e o interesse em falar acerca de suas vivências pessoais, familiares, além das dificuldades enfrentadas ao assumirem a função de cuidador familiar. Tal fato pode ser explicado pela importância que o acolhimento e a escuta exercem no sujeito ao permiti-los entrar em contato e elaborar as suas próprias vivências.

Segundo Schneider et al (2008), o acolhimento consiste em um apoio, uma escuta mais atenta às necessidades e desejos do indivíduo que recebe a assistência em saúde. No cuidado, a escuta pode minimizar as angústias e diminuir o sofrimento do assistido, pois por meio do diálogo que se desenvolve, possibilita ao indivíduo ouvir o que está proferindo, induzindo-o a uma autorreflexão (BRUSAMARELLO, 2013).

Diante dos fatos apresentados na síntese geral dos dados obtidos, foi possível evidenciar pontos de convergência com os estudos de autores citados no referido trabalho. Alguns pontos não contemplados nos objetivos iniciais também puderam ser identificados, mostrando-se de grande relevância para a discussão.

Destarte, foram levantados quatro núcleos de sentido a serem trabalhados na discussão:

1. **“Sou eu quem cuido dela”** - Características do cuidador familiar;
2. **“À noite eu passo toda acordada, não durmo, só em função dela”**- Dinâmica de cuidados diários e mudanças sofridas;
3. **“Não tem outra pessoa mesmo, tem que ser eu”**- Processo de tornar-se cuidador;
4. **“Você não sabe qual é a carga que vai te trazer isso”**- Vivências emocionais do cuidador familiar.

4.1 “Sou eu quem cuido dela”– Características do cuidador familiar

Inicialmente, no tocante à amostra do estudo, faz-se importante destacar o maior número de cuidadores familiares do sexo masculino em relação ao feminino. Tal achado contrapõe-se ao perfil do cuidador de idoso encontrado em resultados de outros estudos, que costumam apresentá-lo como um membro familiar, predominantemente, do sexo feminino. Conforme citado por Lackey; Gates (2001):

o perfil de cuidador principal costuma ser de mulheres adultas. Embora, o papel exercido pela mulher na sociedade venha se modificando nas últimas décadas, a partir da busca de identidade pessoal e inserção cada vez mais ativa no mercado de trabalho, a figura de pessoa que provém cuidado, responsável pelas crianças, idosos e relacionamentos familiares mantém-se.

Autores como Araujo et al (2013), em suas produções acerca do perfil do cuidador, reforça a afirmação acima, trazendo a mulher como responsável pelo cuidado, apesar das mudanças evidenciadas na conjuntura cultural e socioeconômica, hoje:

Na sociedade, apesar das mudanças recentes, a figura masculina está geralmente associada ao trabalho fora do lar, do homem saindo para trabalhar e prover o sustento de sua família; e da mulher, ficando em casa como responsável pelo lar e pelo cuidado dos membros da família. Embora venham ocorrendo grandes mudanças neste contexto atualmente, esse imaginário ainda exerce grande influência

O resultado da pesquisa reflete uma atual mudança nas relações de gênero que cada sujeito exerce frente a seus papéis na família, em que o princípio tradicionalista da divisão de gênero no trabalho não dita a predominância do padrão de domesticidade.

Ademais, importante considerar que, o perfil do cuidador familiar não se restringe aos aspectos culturais e socioeconômicos tão somente, mas às variáveis internas, a dinâmica e configurações particulares em que o contexto familiar se desenha.

A idade dos entrevistados esteve na faixa dos 50 anos de idade. Segundo Araújo et. al (2013), esse predomínio permite inferir que nessa fase da vida adulta, o

ser humano requer uma maior atenção, pois, já em processo de envelhecimento, o cuidador também é uma pessoa frágil e suscetível a ficar doente.

Destaca-se a importância do cuidador familiar expressar suas ansiedades, medos e angústias diante do adoecimento do membro de sua família, e da necessidade de cuidarem de si mesmos pra que possam se dedicar ao cuidado do outro. Ressalta-se que diante do sofrimento vivenciado pelo cuidador, a sua resistência orgânica fica baixa e ele fica mais vulnerável a doenças físicas (VOLPATO, 2007 *apud* ANGERAMI-CAMON; GASPAR, 2016).

Portanto, chama a atenção no contexto de adoecimento renal crônico, o fato de um idoso cuidar de outro idoso, cujo cuidado abrange tarefas complexas e cansativas, além de exigir uma mudança de rotina não somente do paciente, mas de quem o acompanha.

No tocante ao grau de parentesco com o paciente, observou-se a predominância do grau de parentesco filho, seguido pela filha e cônjuges. De acordo com Silveira; Caldas e Carneiro (2006, p.1631):

Os filhos justificam-se pelo lugar que ocupam na família. Um porque é o filho mais velho, outro porque é o líder, outro porque é solteiro, uma porque é a filha mais nova, outros porque foram abandonados. Assim, [...] o conflito em torno de quem vai cuidar ocorre mais entre os filhos, visto que os esposos sentem-se na obrigação de cuidar.

Em relação à situação conjugal, observou-se que a maioria dos cuidadores familiares era casada. Nesses casos em que o(a) cuidador(a) é casado(a) com o(a) paciente, demonstra maior adaptação à rotina de cuidados ao cônjuge, por admitir ser a pessoa mais indicada para assumir a função.

Já nos casos em que o cuidador familiar é casado e possui outro elo de parentesco com o paciente (ex: pai e filho), relata sentir dificuldade em conciliar os cuidados prestados ao ente e as responsabilidades da vida pessoal, casa, filhos, casamento, trabalho. Logo, a condição de cuidador familiar pode refletir uma sobrecarga de atividades.

As atividades relacionadas ao lar, como afirma Karsch (1998), estão inscritas nas necessidades de tarefas a serem realizadas pelos cuidadores no cotidiano, sendo que isto imputa a eles uma jornada de trabalho que, muitas vezes, prolonga-se ao longo do dia e para a qual não contam com ajuda de outras pessoas. Conciliar as

atividades domésticas com os cuidados pessoais e os cuidados ao idoso exige preparo e habilidade na organização do tempo e execução dos mesmos.

Após o choque inicial da descoberta da doença e início do tratamento hemodialítico, os cuidadores familiares passam a conceber a ideia de que a vida jamais será a mesma e que alterações pessoais e familiares são inevitáveis (GOUVEIA-PAULINO, 2006). O cuidador familiar necessita lidar com um senso muito maior de responsabilidade, em contraposição ao reduzido senso de liberdade.

Segundo Boff (2008, p.33),

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro.

Nesse contexto, diante do expressivo número de participantes da pesquisa em situação de desemprego, há que se considerar as dificuldades financeiras enfrentadas durante o cuidar, como consequência da necessidade em reduzir o tempo dedicado ao trabalho externo para se disponibilizar em acompanhar o paciente idoso. Logo, a renda familiar dos cuidadores familiares, em sua grande maioria, é proveniente das pensões e benefícios dos idosos.

Tal fato pode ser corroborado pelo estudo de Cavalcante (2010), quando afirma que o cuidador geralmente possui problemas com o emprego, ao abandonar ou reduzir a jornada de trabalho, solicitando que saia mais cedo ou mesmo abandone o emprego para se dedicar ao cuidado ao idoso.

A experiência de assumir o papel de cuidador familiar é exaustiva e estressante, pelo envolvimento afetivo e pela relação de dependência, quando o cuidador passa a ter restrições com relação à sua própria vida (GUTIERREZ, FERNANDES, MASCARENHAS, 2017, P. 894).

Os dados apontam insatisfação dos cuidadores familiares do sexo masculino com a atual situação econômica, pois encontram-se desempregados. Revelam que têm expectativas de retorno às atividades laborais, contudo, julgam que está difícil devido à rotina de cuidados aos pacientes.

As renúncias aparecem como uma repercussão significativa do cuidado em sua vivência atual. O cuidador tem a clara percepção do que deixou e deixa de fazer na sua vida particular, profissional e social em função do cuidado ao idoso.

De acordo com Adams, Hauser e Rabow (2004), cuidar representa desafios a serem superados pelo cuidador, compreendendo longos períodos dispensados ao paciente com desgastes de ordem física, sobrecarga emocional e custos financeiros.

Ao se depararem com o diagnóstico e a emergência da doença, associado à necessidade de tratamento e procedimentos invasivos, Zani et al (2013) traz em seu estudo que os cuidadores experimentam sentimentos de incapacidade frente à responsabilidade imbrincada no cuidar.

A partir do relato dos cuidadores familiares entrevistados, a descoberta da doença renal crônica ocorreu, em todos os casos, de forma abrupta. Logo, é necessário considerar que o processo de adoecer ocorre simultaneamente ao de instalação de crise na estrutura familiar do ente. Essa crise, segundo Lustosa (2007), gera uma interrupção do estilo de vida do paciente e da família, repercutindo em uma situação de risco e uma mudança.

A autora conclui que o adoecimento se enquadra nos critérios do que denomina *crise acidental*, por ocorrer de maneira súbita e inevitável e por comprometer o equilíbrio interno do sistema.

4.2 “À noite eu passo toda acordada, não durmo, só em função dela”- Dinâmica de cuidados diários e mudanças sofridas

A respeito da relação estabelecida entre os cuidadores familiares e pacientes nesse estudo, a maioria respondeu nutrir um bom relacionamento com os entes. De acordo com Santos & Sebastiani (2001), para uma grande parcela das pessoas, a família constitui um grande amparo para a estruturação dos seus vínculos afetivos e referência quando se remete às figuras de segurança e apoio.

Ao deparar-se com uma condição de adoecimento crônico como a doença renal, o paciente vivencia um amplo leque de experiências emocionais, de resgate às suas condições mais primitivas e à necessidade de sentimentos como proteção e amparo.

A partir do exposto, ao se inserir na rotina de cuidados, os cuidadores familiares revelaram preocupação no atendimento das demandas dos pacientes, em detrimento, na maioria das vezes, de suas próprias necessidades.

A experiência de assumir o papel de cuidador familiar é exaustiva e estressante, pelo envolvimento afetivo e pela relação de dependência, quando o cuidador passa a ter restrições com relação à sua própria vida. Isso também pode ocorrer pelo tempo e pela dedicação despendidos pelos cuidadores e pelas condições de fragilidade física e mental de alguns idosos, o excesso de solicitação de cuidados, o humor difícil e o criticismo do idoso, o que exige do cuidador atenção, carinho e cuidado físico, comprometendo o autocuidado (SANTOS; PAVARINI, 2010)

O viver “em função” de alguém, é uma realidade demonstrada nas entrelinhas das falas dos cuidadores familiares, onde sua vida passou a ser a vida do idoso sob cuidado. A doação pelo cuidado, na visão do cuidador familiar, restringe-o no atendimento das suas próprias necessidades psicossociais.

Ainda, é necessário que ocorra um reajuste da família para enfrentar o tratamento e reestruturar suas atividades diárias. A aquisição de uma nova rotina bem como o surgimento de mudanças estruturais, são reflexo desta nova organização.

Foi observado que, quanto ao apoio recebido pelos demais membros, os cuidadores familiares entrevistados dividiram seus relatos. Alguns revelaram que, após a descoberta da necessidade de tratamento hemodialítico, houve uma maior união entre os integrantes da família para prestar o cuidado ao paciente de forma participativa. Entretanto, houve casos em que os cuidadores demonstraram sentir-se sozinhos e sobrecarregados, por serem os únicos responsáveis em exercer a função.

Segundo Hayashi, Chico, & Ferreira (2006), após o diagnóstico, as relações familiares ficam abaladas, ocorrendo uma influência da doença sobre a dinâmica familiar, e as relações afetivas. Quando a estrutura familiar é sólida, pode ocorrer uma união familiar, havendo um resgate de sentimentos outrora esquecidos ou não demonstrados. Entretanto, pode haver uma desunião da família motivada pelas exigências demandadas com o adoecimento.

Quanto às mudanças vivenciadas pelos cuidadores do estudo, além da sobrecarga financeira, como sendo a principal transformação sofrida na rotina de cuidados, outras podem ser evidenciadas em suas falas como as limitações em manter uma vida social ativa, reduzindo os encontros com amigos, lazer, entre outros.

As mudanças que se instalam na nova dinâmica de vida do cuidador estão, principalmente, relacionadas a acomodação das atividades, com reformulação de horários, preparação de uma alimentação, muitas vezes, diferenciada, administração de medicamentos, estabelecimento de uma rotina para exercícios e atividades de

conforto que incluem efetuar a higiene pessoal, pentear o cabelo, escovar os dentes, cortar as unhas, fazer a toailete, vestir, despir, locomover de um lugar para outro, subir escadas, sentar, levantar, deitar, entre outras (MENDES, 1995; KARSCH, 1998).

Como diz Mendes (1995), existe uma dinâmica no processo de cuidar que é uma relação tensionada onde os sujeitos envolvidos, cuidador e idoso dependente, constroem seus espaços respectivos, dentro dos limites dessa nova relação pessoal. Dessa forma, os cuidadores também afirmam que a perda da liberdade se desencadeia pelo vínculo e pela dependência que o idoso manifesta, ou seja, quanto mais o doente necessita de cuidados ou se sente sozinho, mais o cuidador tende a se isolar no domicílio para cuidar deste.

Segundo Lenardt et al (2011); Valim et al (2010), tal situação particular de cuidar solitariamente de um ente idoso e dependente constitui uma questão emergente que merece atenção, devido ao adoecimento do próprio cuidador. Portanto, pode-se evidenciar as dificuldades de cuidar sem revezamento com outros familiares, tendo como consequência, pouco tempo disponível para o seu autocuidado, sacrificando seu tempo de descanso, lazer, vida social, familiar e afetiva. O auxílio em poucas tarefas, ou mesmo por meio de visitas, já será percebido como uma forma de apoio.

Dos cuidadores entrevistados, apenas dois revelaram ter sua rotina modificada somente nos dias em que acompanham o paciente à hemodiálise. Isso porque não há um cuidador principal, mas vários familiares que revezam o cuidado entre si. Portanto, não relatavam comprometimento em suas atividades diárias.

De acordo com Francioni, Silva (2007), a família funciona como pilar para continuar na luta de enfrentamento de uma doença que traz limitações, contudo, a medida que pode contar com o apoio e a presença de outras pessoas, ela sempre pode viver de forma mais saudável e ter qualidade de vida.

Portanto, a contribuição de outras pessoas da família é de extrema importância, visto que a realização das atividades relacionadas ao cuidado, quando realizadas por uma única pessoa passa a representar um ônus desgastante. Nesse viés, a relação de afeto e reciprocidade, habitual na relação do idoso e seu cuidador familiar, torna-se uma relação de dependência onde o cuidador, ao desempenhar atividades voltadas ao bem-estar físico e psicossocial do idoso, acaba por experimentar restrições em

relação à sua própria vida (FERNANDES & GARCIA, 2009; LUZARDO & WALDMAN, 2004).

4.3 “Não tem outra pessoa mesmo, tem que ser eu”- Processo de tornar-se cuidador

Definir quem vai ser o cuidador familiar de um idoso doente não é uma tarefa fácil. De acordo com Cattani & Girardon-Perlini (2004), na maioria das vezes, é necessário reorganizar-se e considerar as possibilidades, o parentesco, a proximidade com o paciente, a disponibilidade de tempo, o desejo pessoal.

Quando questionados sobre o processo para se tornar cuidador familiar, a maioria dos entrevistados revelou que esta imersão no papel ocorreu de maneira natural, por sentirem que era seu dever, devido à proximidade da relação com o paciente.

A escolha do cuidador nem sempre é uma situação voluntária. Brown; Stetz (1999) confirmam os dados obtidos ao afirmar que esse papel é assumido, geralmente, por algum familiar que já exercia a função, tornando-se, dessa forma, uma escolha automática. Incluir o papel de cuidador representa acumular mais funções, o que transforma a rotina e pode gerar conflitos envolvendo as outras obrigações que possuía anteriormente.

Alguns entrevistados, cônjuges dos pacientes, referiram que assumiram o cuidado do idoso doente porque compreendem ser uma obrigação matrimonial, tanto de esposo como de esposa, pois uma vez casados constitui-se um dever, um cuidar do outro.

Silveira; Caldas e Carneiro (2006, p. 1631) acrescentam que:

Os cônjuges alegam que têm de cuidar. [...] eles cuidam em decorrência do acordo que fizeram, no casamento, de um cuidar do outro. [...] os contratos, as promessas feitas no altar por ocasião do matrimônio e as marcas de uma época em que a maioria dos casais se mantinha junto até a morte.

Em contrapartida, quando os idosos precisam de ajuda, os filhos adultos também costumam assumir o papel de cuidadores, por terem um vínculo afetivo e uma responsabilidade culturalmente definida, conhecida como “obrigação filial”. Esta

é a forma como justifica o papel do cuidador familiar para o pesquisador Bleiszner (in: PAVARINI, *apud* CATTANI E GIRARDON-PERLINI, 2004: 260).

A “escolha” acaba por ser tomada diante de uma determinada situação, tornando o cuidar além de um ato de reciprocidade de cuidados, mas também uma questão de obrigação moral (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009).

Art. 3.º É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (ESTATUTO DO IDOSO, 2003).

Mendes (1995) reforça a ideia ao conceber que os cuidadores avaliam a atividade de cuidar como um dever moral, resultante das relações pessoais e familiares componentes da dinâmica doméstica, onde muitos cuidadores não se viam como tais e, ao se deparar com a necessidade de assumir tal função, compreendem-na como uma obrigação própria da vivência em família.

Segundo Karsch (1998), o assumir a responsabilidade pelo cuidado não constitui uma opção, porque em geral, esta se define na indisponibilidade de outros possíveis cuidadores para cuidar e, quanto mais o cuidador se envolve, mais os não-cuidadores se distanciam do cuidado.

Portanto, o autor conclui que, em princípio, o indivíduo, num ato espontâneo e impulsivo, assume a função de cuidar ou, despropositadamente, vai admitindo pequenos cuidados e quando se percebe já é o cuidador familiar, completamente comprometido com a função: “É como se de um lado o cuidador escorregasse cada vez mais para dentro da situação e, de outro, os não-cuidadores deslizassem cada vez mais para fora dela” (KARSCH, 1998, p.138).

Ao assumir o papel de cuidador, muitos desses familiares trouxeram as dificuldades enfrentadas no início e atribuem-na à falta de preparo, orientação acerca da doença renal, o tratamento hemodialítico e os cuidados exigidos. Sommerhalder e Neri (2002) afirmam que receber informações sobre diagnóstico e o prognóstico da doença pode ajudar o cuidador a se preparar para a situação de cuidado.

Rodrigues et al. (2013), afirmam que a equipe de saúde transfere a responsabilidade do cuidado para a família sem prepará-la para fazê-lo ou fornecer algum tipo de suporte. Tal fato pode ser comprovado na síntese geral das entrevistas,

quando os cuidadores familiares, em sua grande maioria, afirmam não possuir conhecimento satisfatório acerca da doença renal e tratamento hemodialítico.

Demonstram dúvidas e incertezas sobre o quadro clínico do paciente, principalmente, por considerarem a produção de urina um sinal de que os rins continuam funcionando ou voltaram a funcionar devido o tratamento.

Um dos entrevistados confere o repertório de informações que possui sobre a doença renal, à sua vivência enquanto cuidador familiar do idoso, admitindo não receber suporte da equipe assistencial no início do tratamento do paciente.

Girardon-Perlini (2001, p.118) em um estudo com cuidadores familiares identificou que a maioria dos cuidadores referiu ter: “aprendido a cuidar na prática do dia a dia, como um autodidata, fazendo, errando e acertando e, em segundo lugar, observando e auxiliando a enfermagem durante a internação, o que reflete também um aprender por si mesmo”.

De um modo geral, o cuidador familiar precisa ser orientado sobre a doença que o idoso apresenta, suas principais características, sua evolução, seu prognóstico e seu tratamento. Ainda, deve ser esclarecido em relação a como executar em seu ambiente domiciliar, os procedimentos e orientações indicados para cada caso. O seu cotidiano é repleto de dúvidas que precisam ser compartilhadas com a equipe de saúde (DIOGO, CEOLIM & CINTRA, 2005; MOREIRA & CALDAS, 2007).

4.4 “Você não sabe qual é a carga que vai te trazer isso”– Vivências emocionais do cuidador familiar

Desempenhar a tarefa de cuidar do idoso doente e dependente no domicílio acarreta diferentes sentimentos que são vivenciados pelos cuidadores familiares diariamente. Os entrevistados relataram vivenciar momentos de cansaço, impaciência, indisposição, impotência, raiva. Tais emoções são resultados da sobrecarga e o estresse experienciado na rotina de cuidados ao paciente idoso, devido inabilidade em conciliar o cuidado com aspectos de sua vida pessoal, social, laboral.

Ainda, outros aspectos emocionais vivenciados pelos cuidadores familiares foram angustia, medo, tristeza, desânimo. Há que se considerar que essas emoções

ocorrem porque há vínculo afetivo, o que gera dor, sofrimento, medo da perda, falta de expectativa de que o familiar volte ao estado anterior, culpa, entre outros.

Apesar da sobrecarga, que impacta negativamente a qualidade de vida do cuidador familiar, foi observado nas falas dos entrevistados, uma ambivalência de sentimentos produzidos pela situação de cuidado.

De acordo com Neri e Carvalho (2002), no cuidar misturam-se questões práticas, financeiras, motivações e afetos, permitindo emergir conflitos e ambivalências, ou seja, o cuidado não é uma situação linear vivenciada sempre da mesma forma.

Sabe-se que o cuidador precisa superar desafios para exercer com eficácia o seu papel, uma vez que ele fica muitas horas ao lado do paciente. Por esse motivo, o cuidar pode trazer sentimentos ambíguos: o altruísmo e a gratificação e o desgaste de lidar com fatores estressantes (MARIGLIANO et al., 2015).

Silveira, Caldas e Carneiro (2006), corroboram a ideia de ambivalência de sentimentos, quando afirmam que cuidar de um familiar com doença crônica mobiliza sentimentos diversos e opostos num espaço de tempo curto, tais como: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho e tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, medo, insegurança, solidão, dúvida, medo da morte do idoso. Ou seja, dilemas e conflitos interpessoais.

Os cuidadores familiares relataram que, apesar das dificuldades vivenciadas no contexto de cuidados e sobrecarga pela assunção do papel, sentem-se satisfeitos em poder auxiliar o idoso naquele momento: “o cuidado realizado com equilíbrio emocional em relação à pessoa a quem amamos, mesmo que envolva os desajustes a ele inerentes, traz um sentimento maior: a sensação do dever cumprido” (GIL; BERTUZZI, 2007, p. 52).

Presenciar a melhora do estado de saúde do idoso e proporcionar para ele bem-estar e conforto tornam o cuidado gratificante. O cuidador reconhece sua tarefa como algo que o honra enquanto pessoa e revela satisfação quando há a manifestação de reconhecimento do idoso, da família e da comunidade (FALCÃO; BUCHER-MA LUSCHKE, 2009; GONÇALVES et al., 2006).

Conforme relatos dos cuidadores familiares, muitos revelam o sentimento de culpa oscilante entre não conseguir cuidar do paciente como gostaria ou estar presente o tempo todo, e o desejo de poder cuidar de suas tarefas pessoais e retomar atividades antes desenvolvidas.

Somado ao exposto, diante da condição de adoecimento crônico, onde o cuidado se dá a longo prazo e a condição de adoecimento progressiva e irreversível, os cuidadores experimentam insegurança aliada ao medo da perda do ente. O tratamento hemodialítico é avaliado pelos cuidadores familiares como uma necessidade pois oferece a possibilidade de prolongamento da vida do paciente, contudo, gera sofrimento.

O tratamento hemodialítico suscita sentimentos opostos, como amor e ódio, por considerar a necessidade de submissão do idoso à hemodiálise para manter-se vivo, e visualizar as melhorias no quadro clínico do paciente após o início do tratamento. Em contrapartida, segundo Araujo, Pereira e Anjos (2009), é difícil aceitar que os mesmos dependem de uma máquina e o tratamento passa a ser visto como símbolo de “vida e morte”.

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 transplante é reconhecido, na fala dos cuidadores familiares, geralmente, como uma oportunidade de melhoria da qualidade de vida dos pacientes que realizam hemodiálise. Contudo, reconhecem também por vezes a contraindicação aos seus pacientes por considerar a idade avançada, bem como os riscos inerentes ao procedimento cirúrgico.

De acordo com Barreto e Marcon (2012), o futuro pode ser compreendido com o tempo que está por vir, que pode ou não acontecer. Logo, o futuro é produto das diversas situações vivenciadas pelo indivíduo no presente. Diante da doença e da condição de ser finito, o indivíduo pode sofrer crises subjetivas intensas. Nesse contexto, a espiritualidade é resgatada como um instrumento para elaboração de novos sentidos e significados para a vida, apoiando o cuidador familiar na difícil tarefa de cuidar, no enfrentamento das situações adversas e na manutenção da saúde do paciente (MARQUES; LANDIM; COLLARES; MESQUITA, 2011).

Portanto, algo muito presente nos relatos dos cuidadores familiares é a religiosidade. Os mesmos procuram na religiosidade, um conforto visto que não conseguem encontrar em sua realidade atual. De acordo com Stumm et al (2013), a fé em um “ser superior” se justifica pelo fato de se depararem com uma patologia que não tem cura, aliado ao medo constante da morte, a instabilidade do quadro clínico do paciente e o sofrimento de ser dependente de uma máquina, dentre outros fatores.

Esta realidade é vivenciada pelos entrevistados como muito dura, depositando na religiosidade a esperança de melhora de sua condição de seus familiares. Sommerhalder e Neri (2006), apresentam a religiosidade como importante mediador em relação à forma do cuidador perceber o ônus e bônus da tarefa de cuidar. Quando a religiosidade está presente, segundo os autores, há uma tendência em vivenciar esta situação de forma mais positiva.

A empatia também foi identificada nos cuidadores familiares entrevistados como um produto da mobilização de aspectos inerentes a situação de adoecimento do ente. Revelaram-se mais sensíveis diante do sofrimento do outro, solidarizando-se com a sua situação, e assim permitindo-se entrar em contato com a sua própria condição de vulnerabilidade.

A pessoa que sofre de insuficiência renal tem, portanto, a sua dor emocional e física por causa de sua doença, que é crônica e corrompe seu corpo, afastando-o de sua disposição natural, que seria a de boa saúde. Segundo Silva (2014), o cuidador poderá experimentar também a dor proporcionalmente ao seu grau de empatia com o paciente.

Os problemas vivenciados pelos cuidadores no cotidiano de cuidados são inúmeros, bem como as dificuldades enfrentadas, como a carência de conhecimento e orientações sobre as tarefas do cuidado, a sobrecarga imposta devido ao acúmulo de responsabilidades e isolamento, as dificuldades financeiras, problemas no manejo com o paciente, o cansaço físico e mental, acabam revelando-se eventos estressores que merecem atenção.

Quando questionados se já haviam solicitado ajuda da equipe assistencial, os cuidadores familiares relataram resistência em buscar esse auxílio, apesar de admitirem necessidade, em alguns momentos. Em relação ao serviço de psicologia, apenas um dos cuidadores contou sobre sua busca por auxílio do profissional, devido dificuldades no cuidado prestado ao paciente no domicílio. Tal aspecto pode ser explicado pela falta de informações e familiaridade com o tipo de ajuda oferecida pelo serviço de Psicologia, corroborado com Scorsolini-Comin (2014), que diz que:

(...) pode-se destacar a necessidade de esclarecer à população atendida em que consiste uma intervenção psicológica e os elementos éticos desse cuidado. Aspectos como o sigilo das informações e a escuta profissional tiveram que ser destacados e priorizados nos atendimentos, haja vista a pouca familiaridade das pessoas com a atuação do psicólogo (p. 898).

O restante dos cuidadores familiares, avalia não apresentar demandas ao serviço de psicologia por considerar que o processo de se tornar cuidador não lhe desestruturou a ponto de se desesperar. Observou-se, na maioria dos casos, que a resistência em buscar ajuda do psicólogo do setor também está atrelada às crenças relativas à atividade do profissional, cujas demandas atendidas seriam apenas as de caráter emergencial, de cunho psicopatológico.

A atuação do psicólogo no ambiente hospitalar é reconhecida pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP) através da Resolução nº 013/2017, a qual especifica dentre as principais atribuições: atendimento a pacientes, bem como familiares e/ou responsáveis pelo paciente; promove intervenções direcionadas à relação médico/paciente, paciente/família, e paciente/paciente em relação ao processo de adoecer, hospitalização e repercussões emocionais que emergem neste processo (p.21-22).

O cuidador deve ser orientado sobre a função do psicólogo e avaliado em relação à forma como está enfrentando a situação de adoecimento de seu ente, principalmente, a existência ou não do cuidado consigo mesmo e os efeitos que o ato de cuidar tem tido em sua vida, as perdas e ganhos trazidos pela condição, entre outros (LAHAM, 2003).

(...) a função de prevenir perdas e agravos à saúde deverá abranger, igualmente, a figura do cuidador, e para tanto devem ser desenvolvidos programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo que podem afetar a saúde e a qualidade de vida de cuidadores de idosos e de outras pessoas dependentes (CERQUEIRA & OLIVEIRA, 2002, p.5).

Sendo assim, é importante salientar a importância da atenção da equipe de saúde para com o cuidador familiar. A formação de grupos de apoio ao cuidador poderia ser estimulada pelos profissionais de saúde, pois isso contribuiria para o fortalecimento emocional do indivíduo que cuida, com efeitos positivos no cuidado prestado ao idoso (MACHADO, FREITAS & JORGE, 2007).

De acordo com Brito (2009), a forma como o cuidador zela pelo indivíduo doente está associada ao modo como ele percebe o ato de cuidar. Sendo assim, faz-se necessária a desmistificação de algumas crenças que prejudicam sua saúde física e mental. Divisão de responsabilidades, aceitação do apoio de terceiros e técnicas de revezamento diminuem a sobrecarga que o cuidador vivencia, possibilitando o seu

retorno às atividades e aos comportamentos anteriores ao adoecimento do ente, tais como trabalho, lazer e autocuidado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou a compreensão da vivência dos cuidadores familiares de idosos com doença renal crônica submetidos ao tratamento hemodialítico, considerando o indivíduo um ser biopsicossocial, resultado do contexto relacional no qual se insere. Destarte, o arranjo das informações visou identificar os principais aspectos sociais e psicológicos imbrincados no processo de tornar-se um cuidador familiar.

O objetivo geral de conhecer e descrever as vivências dos cuidadores familiares de idosos, compreendendo a partir de uma análise psicológica, foi contemplado. Bem como, a descrição das principais características sociodemográficas dos cuidadores, as mudanças vivenciadas a partir do processo de cuidar. Foi realizada uma análise acerca do processo de assunção da função de cuidador, além de ter sido possível identificar aspectos psicológicos implicados no cuidado dispensado a idosos em hemodiálise.

Um dos achados do estudo, quanto às características dos entrevistados, refere-se à uma mudança de papéis de cuidadores familiares, antes exercidos por mulheres, aparecendo e sendo exercido neste estudo, em sua maioria, por homens, casados, filhos dos pacientes idosos, desempregados.

Tal resultado reflete uma atual mudança nas relações de gênero que cada sujeito exerce frente a seus papéis na família, em que o princípio tradicionalista da divisão sexual do trabalho não dita a predominância do padrão de domesticidade.

A situação de desemprego atual enfrentada pelos cuidadores familiares permite considerar que foi uma questão que compareceu no estudo, e que é relevante pois afeta todas as instâncias de vida desse cuidador, alterando seu modo de vida até então. Outras consequências relatadas foram pouco tempo disponível para o seu autocuidado, descanso, lazer, vida social, familiar e afetiva.

Nesse contexto, é de suma importância o incentivo à divisão de responsabilidades, aceitação do apoio de terceiros e técnicas de revezamento no intuito de minimizar a sobrecarga que o cuidador vivencia, possibilitando o seu retorno às atividades e aos comportamentos anteriores ao adoecimento do ente.

No que tange a interação entre cuidador familiar e idoso doente, entendemos que o processo de tornar-se cuidador se dá de diferentes formas, de acordo com as

características e dos valores que constituem os elos de cada dinâmica familiar. Os entrevistados são em sua maioria filhos, seguido de cônjuge e um neto.

Os mesmos relataram que esta imersão no papel ocorreu de maneira natural, pela proximidade da relação com o paciente, como um ato de reciprocidade de cuidados e uma questão de obrigação moral. Além disso, revelaram a indisponibilidade de outros familiares para o cuidado, restringindo todo o cuidado em uma só pessoa.

Ao assumir o papel de cuidador, boa parte dos cuidadores familiares trouxe as dificuldades enfrentadas no início e atribuem-na à falta de preparo, orientação acerca da doença renal, o tratamento hemodialítico e os cuidados exigidos. Portanto, diante do quadro de acúmulo de responsabilidades em uma só pessoa, acrescido à falta de orientações iniciais sobre a doença, tratamento e os cuidados, contribuem para que as vivências do cuidador familiar sejam mais difíceis, penosas, angustiantes.

Por meio da análise compreensiva das falas dos cuidadores familiares, foi possível observar neste estudo que a situação de cuidado vivenciada pelos cuidadores é permeada por sentimentos ambivalentes, em determinados momentos se configurando como desagradáveis e em outros momentos como agradáveis. Tal dualidade nos remete a perceber que o cuidado não é uma situação linear vivenciada sempre da mesma forma, sendo reflexo da interação entre questões práticas, financeiras, motivações e afetos.

Em relação ao movimento de busca por auxílio da equipe assistencial, a maioria dos cuidadores familiares revelou não fazê-lo, apesar de admitir a necessidade, em alguns momentos. A partir dos seus relatos, observou-se que os entrevistados, muitas vezes, desconhecem que podem recorrer aos profissionais de saúde e seus serviços para buscar apoio, orientações e ajuda no seu fazer.

Portanto, o estudo evidenciou a necessidade e a importância do amparo assistencial, em forma de apoio e acolhimento ao cuidador familiar, desde a admissão no serviço de nefrologia até o acompanhamento no processo de adaptação à rotina de cuidados ao paciente idoso. Além disso, informações sobre diagnóstico e o prognóstico da doença, auxiliam o cuidador familiar a se preparar para a situação de cuidado.

Dessa maneira, a equipe de saúde deve favorecer a criação de um ambiente de aprendizado, para que o cuidador familiar em vez da inexperiência, possa desenvolver

conhecimentos e habilidades para lidar com a demanda de cuidados que o tratamento hemodialítico no idoso exige, em seu cotidiano.

Sugere-se intervenções que visem focar na redução dos impactos da tarefa de cuidar e, conseqüentemente, melhora da qualidade de vida do idoso e de seus cuidadores familiares (ex: formação de grupos de apoio ao cuidador). Logo, recomenda-se a criação de espaços de escuta nos quais o cuidador familiar seja incentivado a falar de suas experiências e dificuldades no cotidiano do cuidado. Ademais, é preciso que todos os profissionais de saúde estejam abertos a compreender a dinâmica familiar e a conhecer os aspectos relacionados à história de vida e do adoecimento, bem como a trajetória do enfrentamento percorrida pelos cuidadores antes e durante o tratamento hemodialítico, incluindo o momento das internações que o paciente possa necessitar.

Os profissionais de saúde devem focar questões relacionadas ao papel e à responsabilidade do cuidador, e como essa nova atividade pode causar alterações na sua saúde, na sua rotina e no bem-estar de toda a família, gerando situações de estresse no lar. Os resultados da pesquisa sugerem que os cuidadores familiares são parte fundamental no processo de tratamento hemodialítico, daí a necessidade de planejar ações de colaboração, de suporte social, psicológico.

REFERÊNCIAS

ADAMS, J.; HAUSER, J. M.; & RABOW, M. W. Supporting family caregivers at the end of life: “they don’t know what they don’t know”. In: **JAMA**, v.291, n.4, p.483-491, 2004

ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. T. Enfermagem e o cuidado ao idoso no domicílio. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasilia, v. 65, n.5, p.715-6, 2012.

ANDRADE, L. M.; COSTA, M. F. M.; CAETANO, J. A.; SOARES, E.; BESERRA, E. P. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**, v.43, n.1, p.37-43, 2009.

ANGERAMI-CAMON, GASPAR, K. C. Psicologia e câncer. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2016.

ARAUJO, J. S., et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia** [em linea] 2013.

ARAUJO, E. S.; PEREIRA, I. I.; ANJOS, M. F. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório. **Acta Paul Enferm.**, v.22, n. esp., p. 509-14, 2009.

BARATTO, C. C. A psicologia no hospital: promoção da qualidade de vida em pacientes oncológicos. Trabalho apresentado no **IV Jornada em pesquisa em psicologia**, Santa Cruz do Sul, 2011.

BARRETO, M. da S; MARCON, S. S. Doença renal crônica: vivências e expectativas do cuidador. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.20, n.3, p.374-9, 2012.

BARROS, J.A.C. Medicalización y salud. **Cuadernos Médico Sociales**, n.28, p.25-31, 1984.

_____. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**, v.11, n.1, p.67-84, 2002.

BASTOS, M.G. et al. Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.26, n.4, p.202-215, 2004.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v.33, n.1, p.93-108, 2011.

BATISTA, M. A. **Fragilidade e qualidade de vida de idosos com doença renal crônica**. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

BELASCO, A. G.; 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.

BERGER, L. Aspectos biológicos do envelhecimento. In: BERGER, L.; MAILLOUX-POIRIER, D. (Org.) **Pessoas idosas: uma abordagem global**. Lisboa: Lusodidacta, 1995. p.123-155.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 14. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. p.33-199.

BORSOI, I. C. F. Acidente de trabalho, morte e fatalismo. **Revista Psicologia e Sociedade**, Porto Alegre, v.17, n.1, p.21-28, 2005. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822005000100004>. Acesso em 15 fev 2017

BRASIL. Organização Pan-Americana da Saúde. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília-DF, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro/ Brasil**. Ministério da Saúde – Brasília : Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

_____. Portaria Nº 1168/GM em 15 de junho de 2004. **Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal**. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm. Acesso em: 22 abr 2017

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. P.56. Disponível em: http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/cad_AB_CRONICAS.pdf. Acesso em: 01 mai 2017

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022** / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde/ Ministério da Saúde**.

Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 3, 2009.

BRITO, H. B.; CATRIB, A. M. F. Representação social e subjetividade do adoecer psíquico. **Estudos de Psicologia**, v.9, n.2, p. 285-296, 2004.

BRITO, R. F. et al. A Experiência da primeira sessão de hemodiálise: uma investigação fenomenológica. **Revista Abordagem Gestalt**, Goiânia, v. 23, n. 1, p. 03-09, 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672017000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 22 maio 2017.

BRITO E. S; RABINOVICH, E. P. A família também adoece: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, v.12, n.27, p.783-94, 2008.

BROWN, M. A.; STETZ, K. The Labor of Caregiving: A theoretical Model of Caregiving during potentially fatal illness. **Quality Health Research**, v.9, n.2, p.182-97, 1999.

BRUSAMARELLO, T.; CAPISTRANO, F. C.; OLIVEIRA, V. C.; MERCÊS, N. N. A.; MAFTUM; M. A. Cuidado a pessoas com transtorno mental e familiares: diagnósticos e intervenções a partir da consulta de enfermagem. **Cogitare Enferm.** v.18, n.2, p245-52, 2013.

CANZIANI, M. E. F.; DRAIBE, S. A.; NADALETTO, M. A. J. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. (Org.) **Nefrologia**. Guias de

medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. São Paulo: Manoele, 2002. p.195-209.

CARLETTI, S. M. de M.; REJANI, M. I. Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. São Paulo: Atheneu, 1996, cap. 37, p. 415-430.

CARTER, B; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 02, 2004. Disponível em www.fen.ufg.br

CECCATO, S. R.; VAN DER SAND, I. C. P. O cuidado humano como princípio da assistência de enfermagem à parturiente e seus familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.3, n.1, 2001. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicol. USP**, 2002.

CESSE, E. A. P. **Epidemiologia e determinantes sociais das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil**. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – FioCruz, Recife, 2007.

CHIATTONE, H. A significação da psicologia no contexto hospitalar. In V. Angerami-Camon (Org.), **Psicologia da Saúde: um novo significado para a prática clínica**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002. p. 73 – 171.

CHIATTONE, H. A criança e a hospitalização. In: CAMON, Angerami (Org.). **A psicologia no hospital**. São Paulo: Thompson, 2003. p.23-99

COSTA, M. S. **Idosos em hemodiálise: processos adaptativos em face das repercussões do tratamento.** Dissertação (Doutorado em Enfermagem) – UFC, Fortaleza, 2007.

CZERESNIA, D.; MACILA, E. M. G. S.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2013.

DELL'ACQUA, M. L. **Do acolhimento a desconsideração da família no cenário hospitalar pela enfermagem: a divergência de modelos assistenciais e o sofrimento no trabalho, como componentes intervenientes.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Medicina de Botucatu. UEP, Botucatu, SP, 2008.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research.** London, Sage Publication, 1994. 643p.

DIOGO, M. J. D; CEOLIM, M. F. & CINTRA, F. A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, n. 1, p. 97-102, 2005.

ELIAS, N. **Sobre o tempo.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998.

ENGEL, G..The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. **Science**, v.196, n.4286, p.129-136, 1977.

FALCÃO, D. V. S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível doença de Alzheimer. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 13, n. 3, p. 245-256, set./dez. 2009.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M.A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol**, v.8, n.2, p.187-193, 2005.

FERNANDES, M. G. M, & GARCIA, T. R. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n.4, p. 818-824, 2009.

FERNANDES, M. H. R. A importância da Psicooncologia. In: LOPES, V. L. **B. Doutor, estou com câncer?** Conduta médica e familiar nas comunicações dolorosas. 2. ed. Porto Alegre: Age, 2005. p. 175.

FIGUEIREDO, D. **Cuidados familiares ao idoso dependente**. Lisboa: Climepsi, 2007.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D. C. de; COSTA, T. L. da; GOMES, A. M. T. As relações interpessoais no cuidado em saúde: uma aproximação ao problema. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.20, n.1, p.124-7, 2012.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA; D. C. Representações do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.63, p.236-43, 2010.

FORTES, V.L.F. **Cotidiano da pessoa em tratamento dialítico domiciliar: modos criativos de cuidar-se**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.2000.

FRÁGUAS, G.; SOARES, S. M.; SILVA,P.A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Escola Anna Nery**, v.12, n.2, p.271-7,2008.

FRANCIONI, F. F.; SILVA, D.G.V. O processo de viver saudável de pessoas com diabetes mellitus através de um grupo de convivência. **Texto Contexto Enferm**, v.16, n.1, p.105-111, 2007.

FRANCO, M. R. G.; FERNANDES, N. M. da S. Diálise no paciente idoso: um desafio do século XXI - revisão narrativa. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. São Paulo, v.35, n.2, p.132-141, 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002013000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 maio 2017.

FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condição crônica análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.15, n.4, p.590-597, 2007.

GADAMER, H. G. **O caráter oculto da saúde**. Trad. de Antônio Luz Costa. Petrópolis: Vozes; 2006.

GALLO, A. M.; BREITMAYER, B. J.; KNAFL, K. A; ZOELLER, L. H..Stigma in Childhood Chronic Illness: a well sibling Perspective. **Pediatric Nursing**, v.17, n.1, p.21-25, 1991.

GERHARDT, T.E. et al. Determinantes sociais e praticas avaliativas de integralidade em saúde: pensamento a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. In: PINHEIRO, et al. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC, 2009.

GIL, M. E.; BERTUZZI, L. D. Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. **Revista Bioética**, v.14, n.1, 2009. Disponível em: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/6. Acesso em: 13 ago 2018.

GOMES, L. B; BOLZE, S. D. A; BUENO, R. K; CREPALDI, M. A. As origens do pensamento sistêmico: das partes para o todo. **Pensando famílias**, Porto Alegre, v.18, n. 2, p.3-16, dez. 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 16 ago. 2017.

GONÇALVES, L. F. S. 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, 1996

GOUVEIA-PAULINO, F. A. C. **Cuidando de quem cuidava: as transformações familiares diante de condições crônicas incapacitantes na meia-idade**. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo. 2006.

GUTIERREZ, L. L. P.; FERNANDES, N. R. M.; MASCARENHAS, M. Caracterização de cuidadores de idosos da região metropolitana de Porto Alegre (RS): PERFIL DO CUIDADO. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 114, p. 885-898, 2017.

GUZZO, F.; BOING, E.; NARDI, A. L. Da Paralisação dos Rins ao Movimento da Vida: percepções de pessoas em tratamento de hemodiálise. **Revista da Abordagem Gestáltica**, Goiânia, v.23, n.1, p. 22-31, 2017.

HAYASHI, V. D.; CHICO, E. de; & FERREIRA, N. M. L. A. Enfermagem de família: enfoque em oncologia. In **Rev. Enferm. UERJ**, v.14, n.1, p.13-20, 2006.

HIDALGO, C.; ABARCA, M. **Comunicacion interpersonal: programa de entrenamiento em habilidades sociales**. 5a ed. Santiago: Ediciones Universidad Católica de Chile, 2000.

HOFFMANN, M. E. Bases biológicas do envelhecimento. **Idade Ativa – Revista Eletrônica da terceira idade**. 2006. Disponível em:

http://www.techway.com.br/techway/revista_idoso/saude_edu.htm. Acesso em: 24 mai 2017.

HUNT, C. K. Concepts in caregiver research. **Journal of Nursing Scholarship**, v.35, n.1, p.27-32, 2003.

JENICEK, M.; CLÉROUX, R. Epidemiologia general de las enfermedades no infecciosas. In:_____. **Epidemiologia**: principios, técnicas, aplicaciones. Barcelona: Salvat, 1987. cap. 12, p. 247-271.

KARSCH, U. M. S. (org). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.

KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R. A. P.; MARQUES, S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações: alterações do estado de saúde. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v.21 (Número Especial), p.152-9, 2008.

KUSUMOTA, L. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise**. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, 2006.

LACKEY, N. R.; GATES, M. F. Adults recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. **Journal of Advanced Nursing**, v.34, n.3, p.320-8, 2001.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2003.

LEITE, I. C. et al. Comparação das informações sobre as prevalências de doenças crônicas obtidas pelo suplemento saúde da PNAD/98 e a estimativas pelo estudo carga de doença no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.7, n.4, p.733-741, 2002.

LENARDT, M. H.; HAMMERSCHMIDT, K. S. de A.; MODESTO, A. P.; BORGHI, A. C. da S. O sistema de conhecimento e de cuidado dos idosos em hemodiálise concernente à terapia medicamentosa. **Cogitare Enfermagem**, v.13, n.2, p.165-72, 2008.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.4, p.931-943, 2004.

LEWIS, M. **Tratado de psiquiatria da infância e da adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

LIM, J; ZEBRACK, B. Caring for Family members with chronic physical illness: a critical review of caregivers literature. **Health and Quality of life Outcomes**, v.2, p.50, 2004.

LOPES, M. C. L; CARREIRA, L; MARCON, S. S; SOUZA, A. C; WAIDMAN MAP. O autocuidado em indivíduos com hipertensão arterial: um estudo bibliográfico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.10, n.1, p.198-211, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a18.htm>.

LUSTOSA, M. A. A família do paciente internado. In **Rev. SBPH**, v.10, n.1, 2007.

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

MACHADO, A. L. G., FREITAS, C. H. A. & JORGE, M. S. B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.5, p. 530-534, 2007.

MACHADO, F. S. et al. Qualidade de vida de idosos submetidos à hemodiálise: uma revisão sistemática. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 17, n.3, 2014.

MAFRA, S. C. T. A tarefa do cuidar e as expectativas sociais diante de um envelhecimento demográfico: a importância de ressignificar o papel da família. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, p.353-363, 2011.

MALTA, D.C. et al. Avanços do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil, 2011-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v.25, p.373-390, 2016^a.

_____ Probabilidade de morte prematura por doenças crônicas não transmissíveis, Brasil e Regiões, projeções para 2025. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. 2016b. Prelo.

MANSO, M. E. "**A gente não é uma doença, tem muita coisa por trás! narrativas de um grupo de pessoas portadoras de doenças crônicas sobre seu adoecimento.**" Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC, São Paulo. 2015.

MARQUES, A. K. M. C.; LANDIM, F. L. P.; COLLARES, P. M., MESQUITA, R. B. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciênc saúde coletiva**; v.16, p.945-55, 2011

MARIGLIANO, R. X. et al. Estratégias de autocuidado usadas por cuidadores de idosos: análise de produção científica. **Mudanças Psicologia da Saúde**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 37-45, 2015. Disponível em: Acesso em: 2 jan. 2017.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.31, n.3, p.428-34, 2010.

MCCLELLAN, W. M. The Epidemic of Renal Disease-what drives it and what can be done? **Nephrology Dialysis Transplantation**, v.21, p.1461-4, 2006.

MEDALIE, J. H. The Patient and Family adjustment to chronic disease in the home. **Disability and Rehabilitation**, v.19, n.4, p.163-170, 1997.

MENDES, M. Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença. **As Implicações da Doença Crônica na Família e no Centro de Saúde**. Dissertação (Mestrado)-Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, Braga. 2004.

MENDES, P. M. T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. Dissertação (Mestrado). Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo. 1995

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo-Rio de Janeiro, HUCITEC-ABRASCO, 1992.

MOREIRA, M. D. & CALDAS, C. P. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 520-525, 2007.

MORENO, V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Revista Rene**, Fortaleza, v.9, n.4, p.49-56, 2008.

MORLEY, J. et al. Frailty Consensus: A call to action. **Journal of the American Medical Directors Association**. Columbia, v. 14, n. 6, p. 392-397, 2013.

NASCIMENTO, F. A. F. do. Uma contribuição às reflexões sobre os aspectos emocionais e o papel do psicólogo da hemodiálise. **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v.16, n.1, p.70-87, 2013.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. **K/DOQI Clinical Practice Guideline for Chronic Kidney Disease: Executive Summary**. New York, 2002.

NEVES, E. P. As dimensões do cuidar em enfermagem: concepções teórico-filosóficas. **Escola Anna Nery**, v.6, n.1, p.79-92, 2002.

OLIVEIRA, A. M. de. **Reconfigurações familiares no contexto do adoecimento**. 2015. Disponível em: www.psicologia.pt. Acesso em: 22 abril 2017.

OMS. **Organização Mundial da Saúde. Preventing Chronic Diseases a vital investments**. 1ª. ed. Geneva, 2005. v.01. p.182.

OSTROWSKA, A. The struggle with time in chronic illness. **Polish Sociological Review**, v.161, p.25 – 37, 2008

PALMEIRA, A. T. **Representações sociais de doença crônica: um estudo qualitativo com pessoas com diagnóstico de insuficiência renal ou dor crônica**. Dissertação (Mestrado em Psicologia social) – UFBA, Salvador, 2009.

PAPALÉO NETO, M. **Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1996.

PASCHOAL, S. M. P. QV na velhice. In: Freitas, E.V. de et al. **Tratado de Gerontologia e Geriatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

PASSOS, R. H. **A morte como fato da vida**. Disponível em: www.sistemica.com.br/docs/artigo_rose.doc. Acesso em: 28 jul 2018

PEDRO, J. C. D. A. **Transplantação renal no idoso**. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2015.

PENARIOL, M. D. C. B. **A experiência do cuidador familiar e da equipe multiprofissional com o processo de cuidar de doentes renais crônicos em hemodiálise**. Dissertação (Mestrado Profissional Enfermagem) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2013.

PETERS, D. Individual and Family Growth and Development. In: LUBIKIN, I. M. & LARSEN, P. D. (org.) **Chronic illness: impact and interventions**. Jones and Bartlett Publishers, p. 26-52, 1998.

PICANÇO, C. S. C. **Insuficiência renal crônica: práticas educativas parentais e adesão infantil ao tratamento**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

PILGER, C. et al. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. **Escola Ana Nery**, Rio de Janeiro, v.14, n.4, p.677-683, 2010.

RABUSKE, M. M. **O processo comunicativo em famílias com crianças e adolescentes doentes crônicos**. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

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

ROCHA, M. P. F.; VIEIRA, M. A.; SENA, R. R. de. Desvelando o cotidiano dos cuidadores de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.61, n.6, p.801-8, 2008.

RODRIGUES, R. A. P., et al. Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. **Rev Latino-Am Enferm**. v.21(Spec), p.216-24, 2013. Disponível em: [http:// dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700027](http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700027)

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

_____. A família e o adoecer durante a hospitalização. **Revista da Sociedade de Cardiologista do Estado de São Paulo**, v.5, 1997.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.26, n.3, 2004.

SALGADO FILHO, N.; BRITO, D. J. A. Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v.28, n.3, p.1-5, 2006.

SANTOS, A. A.; PAVARINI, S. C. I. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. **Revista Gaúcha de**

Enfermagem, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 115-122, mar. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000100016
Acesso em: 2 jan. 2017

SANTOS, C. T. dos; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doenças crônicas. In ANGERAMI, V. A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital** (3ª ed., cap.3, pp. 147-176). São Paulo: Pioneira, 2001

SANTOS, S. M. A. **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas: Alínea, 2003.

SAPIENZA, G.; PEDROMICO, M. R. M. Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. **Psicologia em Estudo**, v.10, n.2, p.209-216, 2005.

SARAIVA, S. **O Cuidado Informal ao Idoso Dependente: Impacto no Cuidador Primário e Secundário**. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Universidade de Aveiro, Aveiro.2008.

SCHNEIDER, Dulcinéia Ghizoni et al. Acolhimento ao paciente e família na unidade coronariana. **Texto Contexto - Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 1, Mar. 2008, p.81-89

SCORSOLINI-COMIN, F. Plantão Psicológico Centrado na Pessoa: intervenção etnopsicológica em terreiro de umbanda. **Temas em Psicologia**, v. 22, n.4, p. 885-899

SEQUEIRA, C. **Cuidar de Idosos Dependentes**. Coimbra: Quarteto, 2007.

SHAPIRO, E. R. Chronic Illness a Family Process: A social-developmental Approach to Promoting Resilience. JCLP/In Session: **Psychoterapy in Practice**, v.58, n.11, p.1357-1384, 2002.

SHULZE, C. M. N. **Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde.** São Paulo, SP: Robe, 1997.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família.** São Paulo: Annableme, 2000.

SILVA, F. E. C. da. **Cuidar e cuidar-se: a percepção de cuidadores de pessoas com doença renal crônica.** Trabalho de conclusão de curso (Monografia) – Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, Vitória. 2014

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P. A.; & CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, v.22, n.8, p.1629-38, 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/11.pdf>.

SMOOT-HASELNUS, C. The many phases of caregiving. **Maryland Medicine**, summer, p.10-2, 2003.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Compreendendo os rins. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. Disponível em: <https://sbn.org.br/publico/institucional/compreendendo-os-rins/> Acesso em 27 fev 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo - 2015:** centro de diálise no Brasil.. Disponível em: <http://censo-sbn.org.br/censosAnteriores> Acesso em: 01 jan. 2017.

SOMMERHALDER, C. & NERI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadores familiares de idosos de alta dependência. *In:* Neri, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** Campinas, 2006.

STRAUB, R.O. **Psicologia da Saúde**. Porto Alegre: Artmed,2005.

STUMM, E. M. F. et al. Estressores e atenuantes de estresse entre idosos em tratamento hemodialítico. **Revista Ciência e Saúde**, Porto Alegre, v. 6, n.1, p.2-11. 2013.

TEIXEIRA, J. N. D. O. **Definições de fragilidade em idosos**: uma abordagem multiprofissional. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação da Universidade de Campinas, Campinas, 2006.

TORRES, Heloisa de Carvalho et al. Avaliação estratégica de educação em grupo e individual no programa educativo em diabetes. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.43, n.2, 2009.

UNASUS-UFMA. **Doença renal crônica: prevenir para evitar**. 2016. Acesso em: maio 2017. Disponível em: <http://www.unasus.ufma.br/site/servicos/noticias/9-geral/1018-doenca-renal-cronica-prevenir-para-evitar>

VALENÇA, T. D.; SILVA, L. W. S. da. O olhar sistêmico à família do idoso fragilizado. **Revista Kairós Gerontologia**, v.14, n.2, p. 31-46, 2011.

VERAS, R.P.; CALDAS, C. P.; ARAÚJO, D. V.; KUSCHNIR, R.; MENDES, W. Características demográficas dos idosos vinculados ao sistema de saúde suplementar de saúde no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v.42, n. 3, p. 497-502, 2008.

VIEIRA, C. P. C. **Comprometimento cognitivo e sintomas depressivos em idosos em hemodiálise em Belo Horizonte**. Dissertação (Mestrado Clínica Medica) – Universidade Federal de Minas, Belo Horizonte, 2008.

WALDOW, V.R. **Cuidado Humano**: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra, 1998.

WIJCKMANS & VAN BAVEL. Divorce and intergenerational family obligations. Past research and current patterns in the Netherlands. **Interface Demography Working Paper**, 2010. Disponível em:

<http://www.vub.ac.be/SOCO/demo/papersonline/IDWP2010-1.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global. **Status reporto on noncommunicable diseases**. 2014. Acesso em mai 2017. Disponível em:

<http://apps.who.int/iris/bitstream>

ZANI, A.V. et al. Experiências vivenciadas por uma família que possui um filho portador de insuficiência renal crônica, em tratamento de diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD): estudo de caso. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.7, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A
QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO
CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

Identificação do Paciente

Nome:

Idade: Data Nasc: Estado Civil:

Nº de filhos:

Sexo:

Nacionalidade:

Naturalidade:

Endereço:

Bairro: Cidade: Estado:

Escolaridade: Início do tratamento:

Identificação do Cuidador

Nome:

Parentesco:

Idade: Data Nasc: Nacionalidade:

Naturalidade: Endereço: Estado Civil:

Escolaridade: Ocupação:

Religião: Nº Filhos:

Dados Relativos à História da Doença

História Progressiva da Enfermidade:

Hospitalizações anteriores? Sim () Não ()

Dados Socioeconômicos e Culturais

Tipo de moradia: Quantas pessoas residem na moradia?

Renda familiar:

APÊNDICE B
ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1) Como é sua relação com o idoso?
- 2) Como você vivencia sua rotina diária?
- 3) Como foi para você esse processo de ser cuidador de seu familiar?
- 4) Como se sente ao estar assumindo o papel de cuidador?
- 5) Que informações possui acerca da doença renal crônica e a hemodiálise?
- 6) Que mudanças ocorreram em sua vida após acompanhar o paciente idoso?
- 7) Você sente dificuldades? Se sim, quais? E o que lhe ajuda a lidar com elas?
- 8) Você já solicitou ajuda, em algum aspecto, da equipe assistencial desta Instituição?
- 9) Quais as expectativas em relação à efetividade do tratamento?

APÊNDICE C
UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

A doença renal crônica consiste em uma lesão renal além de perda progressiva e irreversível da função dos rins. Segundo Vieira (2008), apesar de os idosos estarem mais suscetíveis a lesões ou alterações renais, são referidos tardiamente ao serviço de nefrologia (quando o são) com necessidade de submissão à uma modalidade de terapia renal substitutiva. Tipicamente, os familiares são os cuidadores mais indicados, pois são considerados mais eficazes em oferecer um tratamento de qualidade e colaboradores ideais no processo de adaptação do indivíduo ao tratamento.

Tendo em vista a modificação da dinâmica familiar experienciada pelos cuidadores de idosos em hemodiálise, ao lidarem com as demandas próprias da condição de adoecimento renal crônico, você está convidado (a) a participar desta pesquisa cujo nome é: **Vivências cotidianas do cuidador familiar de idosos submetidos à hemodiálise.**

Se você concordar em participar deste estudo, favor assinar ao final do documento. Você deverá responder a um questionário estruturado com dados pessoais e socioeconômicos da família. Em seguida, terá que responder a um roteiro de entrevista semiestruturada, composta por perguntas que tratam do processo de adoecimento do idoso bem como seus reflexos na dinâmica familiar. O risco para a realização desse estudo será o constrangimento no momento da entrevista a alguma pergunta feita pela pesquisadora, na qual você poderá deixar de responder a qualquer momento.

As entrevistas serão realizadas de acordo com a sua disponibilidade e gravadas mediante sua autorização. Como benefícios, esse trabalho poderá contribuir para identificação de demandas, compreensão das vivências e elaboração de propostas para melhoria da assistência oferecida aos cuidadores familiares. São admissíveis, segundo a Resolução CNS N°466/2012, pesquisas cujos benefícios a seus participantes forem exclusivamente indiretos, desde que consideradas as dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual desses.

Caso não queira participar da pesquisa não ocorrerá qualquer prejuízo em seu tratamento e se desejar sair do estudo, mesmo que já tenha iniciado poderá fazê-lo

sem nenhum prejuízo. Não será recebido qualquer valor em dinheiro pela pesquisa. Você também não receberá nenhum pagamento com a sua participação. Os responsáveis por este estudo asseguram que as informações fornecidas serão confidenciais sendo sua identidade mantida em absoluto sigilo.

A equipe de pesquisa está à sua disposição para maiores esclarecimentos sobre a pesquisa. De acordo com a Resolução N°510, de 07 de abril de 2016, quando o pesquisador perceber qualquer possibilidade de dano ao participante, decorrente da participação na pesquisa, deverá discutir com os participantes as providências cabíveis, que podem incluir o encerramento da pesquisa e informar o sistema CEP/CONEP.

A pesquisa será realizada pela Psicóloga Renata Suenne Costa de Sousa sob a orientação da Professora e Doutora Jena Hanay Araujo de Oliveira, e esse estudo será publicado em revista científica em que você poderá ler, se assim o desejar, pois as pesquisadoras colocarão uma cópia a sua disposição no Centro de Pesquisa Clínica do Hospital Universitário da UFMA.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante desse estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) responsável pelo estudo nesta instituição.

Entendo que receberei uma cópia deste documento e a outra cópia ficará com a pesquisadora responsável. Dessa forma, declaro que entendi as informações que me foram transmitidas e concordo em participar deste estudo.

_____ (Participante)

São Luís, ____ de _____ de 2018

_____ (Pesquisador responsável)

Telefone da Pesquisadora Responsável: (98) 98217-4192.
Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da UFMA: (98) 2109-1092